GUNNVALD GRØNVIK

KREFTBREV

E-post til familie og venner om sjukdomsforløp

Januar 2004 – desember 2009

Takk.

Her finner dere 28 e-postbrev om min kreftsjukdom. De er skrevet gjennom seks år, og her er de satt sammen med noen bilder m.v.. Brevene har vært min måte å informere familie og venner, og det har gitt meg et rikere liv utenom sjukdommen.

Det takker jeg for, og om andre kan ha nytte eller glede av dette heftet, så vær så god.

Del gjerne adressen <http://vestvollen.no/Litteratur/GGronvik_Kreftbrev.pdf> med andre.

Takk for all støtte gjennom seks år!

Gunnvald

Forord

I januar 2004 fikk jeg beskjed om at jeg hadde kreft. Det ga meg et behov for å gi melding til mange, først familie og kollegaer på jobben i Norges Bank, etter hvert også til venner. Kontakten ble ivaretatt gjennom e-postmeldinger som ble sendt ut uregelmessig. De kom når jeg hadde noe å fortelle og tilstrekkelig ork til å skrive dem. Jeg skreiv 25 meldinger over snaut halvannet år fra jeg fikk diagnosen til jeg kunne takke for all støtte og var tilbake i full jobb.

Den presise diagnosen var mantelcellelymfom, og det er en ondartet og sjelden type lymfekreft. Et endelig dokumentert vellykket behandlingsopplegg forelå ikke i 2004. Jeg var så heldig å bli tilbudt behandling innen et nordisk forsøksprosjekt. Jeg fikk en rekke kraftige cellegiftkurer, til slutt en høgnivåkur med stamcellestøtte. Sjukdomsforløpet og min helse ble kontrollert gjennom utredning, behandlinger og innlegginger delt mellom Radiumhospitalet og Akershus universitetssjukehus (Ahus) i Lørenskog. Radiumhospitalet hadde hovedansvaret. Meldingene fra behandlingen starta til jeg var tilbake på jobb er seinere supplert med meldinger om Radiumhospitalets kontroller av meg, og om at behandlinga jeg fikk er blitt ny standard for denne typen kreft. Det siste brevet er skrevet fem år etter at behandlinga av meg var avslutta.

Hovedtyngden av denne brevsamlinga er e-postbrevene. I tillegg har jeg sortert inn kronologisk ulike meldinger, og særlig dem som var til ulike instanser innen helse- og omsorgsvesenet. Om hele heftet leses sammenhengende fra perm til perm, vil en se en del gjentak. Det er fordi brevene ble skrevet med ukers mellomrom til et publikum som hadde annet å drive med enn å følge med på min sjukdom. Datoene og tidsforløpet er derfor viktig informasjon for leseren. Jeg håper derfor at de som leser brevene her, kan bære over med gjentakene.

Dette heftet er – som brevene var – også egenterapi. Jeg har i faglige sammenhenger en betydelig evne til å glemme detaljer i ting jeg her gitt en endelig skriftlig form. Det hender jeg slår tilbake i egne gamle skriverier og er overraska over hva jeg har dokumentert. Jeg håper dette notatet vil ha en liknende virkning på meg. Det vil være en fordel om jeg nå helt kan glemme ubehagelige ting fra sjukdomsperioden. De gode opplevelsene med behandlingspersonalet og støtten fra familie og venner håper jeg imidlertid ikke at jeg glemmer noen gang. Om andre som har fått en kreftdiagnose, kan ha glede av å lese om mine erfaringer, vil det glede meg.

INNHOLD

FORORD **3**

TILBAKEBLIKK: FERSK ERFARING DA JEG FIKK DIAGNOSEN **7**

KREFT OG TILBAKEFALL 7
PÅ VENTEROMMET PÅ ULLEVÅL SJUKEHUS 7
SAMTIDIG INFORMASJON: EN FORDEL FOR ALLE 8
SAMMENFATNING 8

ONSDAG 07.01.2004: KREFTPASIENT **10**

FREDAG 16.01.2004: PASIENT VED RADIUMHOSPITALET **10**

TORSDAG 22.01.2004: INNLEGGING **11**

TORSDAG 29.01.2004: SANNHETENS ØYEBLIKK **11**

FAMILIESAMTALE 03.02.2004. 14

FREDAG 06.02.2004: BEHANDLINGA STARTER TIRSDAG **15**

VEDLEGG: BEHANDLINGSPLAN 18
Fredag 06.02.2004 , og revidert torsdag 03.06.2004 ..... *18*

SØNDAG 22.02.2004: FØRSTE KUR OG DE DAGLIGE RUTINENE ETTERPÅ **19**

BISTAND FRA HJEMMESJUKEPLEIEN 22
SØNDAG 15.02.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 1 23
FREDAG 05.03.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 2 23

LØRDAG 06.03.2004: OPPTUR! OG KUR NR 2 ..... **24**

LØRDAG 27.03.2004: FEBER! OG KUR NR 3 ..... **27**

SÆRLIG OPPMERKSOMME KOLLEGAER 29
ONSDAG 31.03.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 3 30
FREDAG 16.04.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 4 31

SØNDAG 18.04.2004: MARERITT, PÅSKESOL OG MØRBANKA AV KUR NR 4 ..... **31**

MANDAG 10.05.2004: DET GÅR FORTSATT ETTER SKJEMAET OG PÅ DET JEVNE **35**

TORSDAG 03.06.2004: RESPONSEVALUERING, HØSTEKUR OG TO GODE UKER **38**

TIRSDAG 11.05.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 5 43

SØNDAG 30.05.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 6 43
MANDAG 14.06.2004: GOD HØST! 43
TORSDAG 17.06.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 7 46
MANDAG 05.07.2004: ØNSKE OM BISTAND 46
TIRSDAG 06.07.2004: KROPPEN ER SLITEN OG JEG ER LEI! 46
TIRSDAG 13.07.2004: ETTERMEDISINERING – KUR 8 48
TORSDAG 15.07.2004: EKSTRARUNDE PÅ ISOLAT I VENTE 49
MANDAG 26.07.2004: SJUKEHUSINFEKSJON OG BEAM 50
MANDAG 02.08.2004: BEAM-KUREN BLE EI UKE FORSINKA 53
MELDING FRA ANNE MARIE FREDAG 06.08.2004: NYTT OM GUNNVALD 55
SØNDAG 08.08.2004: HJEMME PÅ PERMISJON 56
FREDAG 20.08.2004: ISOLATET ER HEVET 57
MANDAG 23.08.2004: ETTERMEDISINERING – KUR NR 9 58
MANDAG 23.08.2004: HJEMME IGJEN OG (TROLIG) KREFTFRI! 58
TORSDAG 26.08.2004: NÆRMERE OM ISOLATOPPLEVELSENE 61
TIRSDAG 14.09.2004: LIVET SOM REKONVALESENT 65
SØNDAG 07.11.2004: LIKE FØR 68
NOVEMBER 2004: TAKK TIL PERSONALET VED NØKKELAVDELINGENE 70
Vestvollen 16.11.2004 70
ONSDAG 01.12.2004: HALVT TILBAKE 71
SØNDAG 19.12.2004: RADIUMHOSPITALET SIN JULEHILSEN 72
ÅRET 2004 – FAKTISK BEHANDLING 74
Satt opp fredag 18.12.2004 74
ONSDAG 22.12.2004: GOD JUL. JEG ER NESTEN FRISK IGJEN 76
25 ÅR I NB OG UTEN KREFT. ÅPENT HUS. 77
MANDAG 24.01.2005: FEBER OG JUBILEUM 78
25 ÅR I NORGES BANK: TAKK! 81
TORSDAG 17.02.2005: AVISOPPSLAG OG TRENINGSLEIR 82
TIRSDAG 10.05.2005: TAKK 86
ETTERTANKER I JUNI 2005: OM UNDERSØKELSER, DIAGNOSE OG HVORFOR MEG 89

UNDERSØKELSER HØSTEN 2003. 89
TIDLIGE TEGN PÅ SJUKDOM. 91
HVORFOR FIKK JEG KREFT? 92
NOVEMBER 2005: NY TAKK TIL PERSONALET VED NØKKELAVDELINGENE 94
16.11.2005 ..... *94*

TIRSDAG 01.05.2007: MITT LIV SOM DATAPUNKT 94

MANDAG 03.11.2008: JEG (OG ANDRE) HAR VIST VEG 98

ONSDAG 02.12.2009: OPPRYKK TIL FINERE SAMPEL 102

Bilder

Bilde 1: Familietur til Nepal, desember 2003 – januar 2004 9

Bilde 2: Bryllupsbilde med vigselskvinne, 5. februar 2004 22

Bilde 3: Rolf og Gunnvald i arbeid med ny plen, mai 2004 34

Bilde 4: Hagedugnad på Vestvollen, mai 2004 38

Bilde 5: Fra Nobelrittet på Christie himmelfartsdag, mai 2004 42

Bilde 6: Frokost på Ahus-isolatet, juli 2004 49

Bilde 7: På steintippen i Sangelia, august 2004 54

Bilde 8: Fra høydosebehandlinga, august 2004 60

Bilde 9: Rekonvalesent, oktober 2004 67

Bilde 10: Tremånederskontroll hos Grete F. Lauritzsen, 15. november 2004 70

Bilde 11: Familien på cruise, januar 2005 77

Bilde 12: Feiring av 25 år i Norges Bank, januar 2005 80

Bilde 13: E - p o s t o p e r a t i v, Magasinet - Dagbladet 19. februar 2005 83

Bilde 14: Turist i Bekaadalen, april 2005 88

Bilde 15: Flere overlever og færre problemer med ny behandling. Fra Geisler et al (2006) 101

Tilbakeblikk: Fersk erfaring da jeg fikk diagnosen

Nå i august 2009 ser jeg hvor viktig venners erfaring med sjukdom har vært for meg. Vi kjenner trolig alle til noen vi kjenner som har fått tilbakefall etter tilsynelatende vellykket behandling av kreft. Vi har sikkert også erfaring med forskjeller i hvordan ulike personer klarer å leve med sin egen sjukdom. Her forteller jeg om noen viktige erfaringer før min sjukdom, som var viktige for hvordan jeg tedde meg.

Kreft og tilbakefall

Henning Strand var samfunnsøkonom og av omtrent min årgang. Vi hadde betydelig kontakt allerede som studenter og var kollegaer i Norges Bank i femten-tjue år. Han tok over min jobb som fagdirektør med ansvar for betalings- og oppgjørssystem da jeg dro med familien til Belgia for å jobbe ved Norges delegasjon til EU. Da kom han fra OECD der han hadde arbeidet i staben i tre år. Han startet i Norges Bank seinere enn opprinnelig planlagt på grunn av behandling mot kreft. Sjukdommen ble oppdaga på slutten av hans tid i Paris, der han også ble behandla. Jeg snakka med han om sjukdommen i Paris i 1999, og mitt inntrykk var at dette var en kurant kreft som kunne fjernes med en operasjon. Henning Strand fikk imidlertid tilbakefall, men sto på i arbeidet for banken så lenge han kunne. Han døde i slutten av desember 2003, og gravferda var et par dager før jeg fikk min diagnose.

Nina Eriksson var omtrent på min alder, og studerte norsk sammen med Anne Marie. Vi ble kjent på Blindern gjennom Anne Marie og andre felles venner. Jeg møtte henne på et venterom på Ullevål sjukehus før jul 2003. Hun var til undersøkelser etter å ha fått tilbakefall etter sin behandling. Hun var realistisk optimist på det tidspunktet, og neste avsnitt dreier seg om viktig lærdom hun ga meg. Nina Eriksson døde i november 2006.

På venterommet på Ullevål sjukehus

I desember 2003 hadde jeg et lærerikt opphold på venterommet på Ullevål sjukehus mens jeg venta på at ei celleprøve skulle tas. Venterommet var en lang og overfylt korridor. Køen gikk langsomt framover og lufta var svært dårlig. Jeg kom i snakk med to personer, og møtet med de to var lærerikt og hadde stor betydning for meg gjennom sjukdomsperioden.

Den ene var Nina Eriksson, og hun hadde det tidspunktet fått tilbakefall etter en tilsynelatende vellykket kreftbehandling. Vi konstaterte først at livet må leves og fylles med interessante gjøremål. Etter det oppdaterte vi hverandre om egne gjøremål, hvordan det gikk med våre barn og samboere, litteratur vi nylig hadde hatt glede av og restauranter i Oslo som var verdt et besøk. Det var et tvers gjennom oppløftende møte.

Den andre jeg kom i snakk med, hadde en mindre alvorlig hudkreft. Samtalen med han dreide seg bare om sjukdom. Han følte seg sikker på at legene holdt tilbake viktig informasjon. Han nok var vesentlig sjukere enn det som ble sagt. Jeg prøvde å få han til å snakke om noe hyggelig. Jeg fikk vite at han hadde ei datter (som han var helgefar for) og hun hadde samme høst begynt på skolen. Mine forsøk på å spørre om henne og hennes utvikling og mine tilbud om å snakke om politikk eller annet som ikke var sjukdom, ble konsekvent avvist. Han gjorde også iherdige forsøk på å få meg til å være pessimist på egne vegne, og advarte meg mot å stole på det som ble fortalt av personalet. Informasjon han hadde funnet på internett mente han at tilsa at han var vesentlig sjukere enn det legene sa.

Nina fikk nye tilbakefall og døde altså noe seinere. Sjøl fikk jeg en e-post fra henne dagen før min siste cellegiftkur startet i august 2004. Hun fortalte om nylige sykkelturer på Rallarvegen og i Nordmarka. Hun konstaterte at formen var under bedring, og det tilskeiv hun en ny generasjonen av medisin. Slekt og venner som hadde mer kontakt med Nina Eriksson enn meg bekrefter at hun holdt fast ved sin positive væremåte til det siste.

Samtidig informasjon: En fordel for alle

Johan Bernhard Hjort, som var en kollega av meg ved EU-delegasjonen fra 1999 til 2002, ble 8. mars 2000 utsatt for et brutalt overfall på bensinstasjonen i Waterloo. Etter å ha blitt fratatt alle verdisaker, ble han plassert i bilens bagasjerom og etterlatt i et skogholt i Genappe, noen mil fra Waterloo. Med betydelig kløkt klarte han å komme seg ut av bilen og hjem neste morgen. Han hadde store smerter i ryggen etter ei natt i fosterstilling i bilens bagasjerom.[1]

Ved delegasjonen fikk vi vite om ranet og at han ville bli borte i flere uker for å få ryggen i orden og unngå andre varige men. Helt overraskende for alle andre enn ambassadøren møtte han imidlertid opp mot slutten av et mandagsmøte nokså snart etter ranet. Møtet ble da utvidet til et allmøte slik at også delegasjonens kontortilsatte deltok. I møtet fortalte han dramaet, om ranet og om hvordan han kortsluttet den elektroniske låsen på bagasjerommet slik at lokket slo opp. Vi forsto godt hans utsagn: ”Aldri har stjernehimmelen over Waterloo vært vakrere”.

I samtaler etter møtet sa Johan at han måtte gi all informasjon til alle samtidig. Han var ikke interessert i å fortelle si historie førti ganger til førti kollegaer, det måtte være tilstrekkelig å fortelle til alle samtidig i et allmøte. Da ville han kunne delta i normalt samvær med andre, og det var det han var interessert i.

Sammenfatning

Henning Strand ble gravlagt et par dager før Ullevål sjukehus fortalte meg at jeg hadde lymfekreft. Gravferda var en svært spesiell opplevelse. Mine tanker sirklet også omkring egen framtid og om jeg

[1] Overfallet ble omtalt i belgiske og norske aviser. Rettssaken mot gjerningsmennene ble omtalt i belgiske aviser. Jeg så ikke oppslag i norske aviser, men var i juni 2002 travel med organisering av egen hjemreise.

ville være nestemann til gravlegging. Også gjenoppblomstringen av Nina Eriksson sin kreft gjorde faren for tilbakefall konkret for meg.

Johan Hjorts klare påpekning av fordelene ved at alle får historia samtidig, var en viktig grunn til at jeg skreiv e-postbrev. E-postbrev gir samtidig informasjon til alle mottakere. Møtet med Nina Eriksson demonstrerte at møter kan være hyggelige og uten sjukdomsprat sjøl om de ytre rammene er dystre. Det ble for meg en ytterligere konkretisering av Johan Hjorts påpekning av verdien av ordinært samkvem med familie, kollegaer og andre venner.

Dette var den viktige erfaringa som bidro til at jeg prøvde å gjøre unna sjukdomsprat gjennom meldinger. Jeg formulerte det i februar 2004 mot slutten av brevet *Sannhetens øyeblikk. D*er jeg drøfter hvordan jeg håper kontakten med leserne kan bli framover: At det vil være viktig for mitt eget humør å få snakke om annet enn egen (eller andres) sjukdom.

Bilde 1: Familietur til Nepal, desember 2003 – januar 2004

Før jul i 2003 ble en av mine hovne lymfekjertler operert ut for nærmere undersøkelse. Diagnosen ble jeg lovet i januar 2004. I ventetida var familien på tur til Nepal. Her er vi samlet til lunsj i ”The Australian camp” som ligger nær Pokhara, ved foten av Annapurna. Kreften er synlig gjennom en hoven lymfekjertel på haka mi. Før reisa sa legen: ”Vi undersøker for kreft, og ha en god ferie. Du kan komme til å trenge all styrke du kan få i året som kommer.”

Onsdag 07.01.2004: Kreftpasient

Hei

Jeg har lovt å gi informasjon når det er noe å gi. Her er dagens informasjon:

Svulsten som Ø-N-H opererte ut før jul viste seg å bekrefte at jeg har en kreftsjukdom i lymfesystemet. Legen var nøye med å presisere at den var i lymfesystemet, og at han ikke hadde sett noe som tydet på at den var andre steder. Han forklarte også at Ø-N-H i slike saker bare stiller en diagnose, og at andre spesialister tar seg av behandlingsopplegget. Jeg er da oversendt som pasient til neste avdeling - kreftavdelinga - som bestemmer et behandlingsopplegg. Her vil jeg få time i løpet av ei uke eller to, og før det er det bestilt noen supplerende prøver. Jeg kommer altså fortsatt til å ha noen reiser t/r Ullevål.

Jeg kan altså i dag ikke si noe om jeg skal få cellegiftkur eller strålebehandling. Også slike behandlinger finnes det mange versjoner av, og jeg veit ingenting om hvilken jeg blir utsatt for. Legen trodde vel at en eller annen form for cellegiftkur virket sannsynlig. Det følger at jeg heller ikke aner noen ting om hvor mye jeg blir satt ut arbeidsmessig eller for aktiviteter hjemme (og i skiløypa).

Jeg fikk beskjed om å ta det litt roligere, og jeg kommer derfor til fortsatt å holde meg til arbeidstida og ikke ta med arbeid hjem.

Gunnvald

Fredag 16.01.2004: Pasient ved Radiumhospitalet

Hei igjen

Jeg lovte mer informasjon når jeg visste mer.

Nå veit jeg litt mer, men er egentlig usikker på om det er tilstrekkelig til å begrunne ei melding med så vid spredning som denne får.

Det jeg nå veit er følgende:

Jeg er godkjent som pasient ved Radiumhospitalet, og jeg har der fått navnet på en ansvarlig lege. Registreringskontoret opplyser at jeg vil få et brev om at jeg blir lagt inn om et par uker. Datoen er

ikke helt klar for det må settes av tid til noen supplerende undersøkelser. Om det blir satt i gang noe behandling i denne omgangen eller bare blir gitt samtaler om hvilken behandling som er i vente, er uklart.

Det farligste stedet i norsk helsevesen tror jeg, er i overføring mellom ulike sjukehus, og det kjennes godt å vite at jeg er inne i et system.

Gunnvald

Torsdag 22.01.2004: Innlegging

Hei

Her følger nok ei melding med marginale nyheter:

Jeg har fått brev fra Radiumhospitalet om innlegging tirsdag 27.01.2004. Jeg skal ha samtale med min lege den dagen, og er satt opp på ulike prøver onsdag og torsdag. Om jeg så blir utskrevet, sendt hjem med permisjon e.l. er uklart. Jeg baserer meg på at jeg ikke kommer hjem før helga, men at jeg helt sikkert er hjemme i helga. Det er anbefalt at en tar med lesestoff, og jeg fikk beskjed om at jeg måtte være forberedt på ventetid. Jeg kan jo kose meg med pensjonskommisjonens innstilling og annen oppbyggelig litteratur. Dere hører trolig mer fra meg i månedsskiftet etter at jeg har fått et par dagers erfaring med sjukehusliv. (Sist jeg var sjukehuspasient var etter at jeg falt ned fra hyttetaket, og da var jeg ikke kapabel til annet enn å sove. Denne gangen blir det litt annerledes).

Gunnvald

Torsdag 29.01.2004: Sannhetens øyeblikk

Hei

Jeg lovte ny melding etter noen dager som pasient på Radiumhospitalet, og dette blir ei melding med mye realisme, både om diagnose, behandling og prognose, men først kommer litt om hva som faktisk har skjedd de tre dagene på Radiumhospitalet.

Jeg møtte på Radiumhospitalet tirsdag i følge med Anne Marie og med koffert full av lesestoff i samsvar med instruks. Der ble vi tatt godt imot og fikk snart en innledende samtale med en sykepleier. Alle pasienter på avdelingen har lymfekreft, og mens vi ventet på samtale med legen, ble

vi kjent med mer erfarne pasienter som har flere runder med cellegiftkurer bak seg. Det ble gjort noen prøver, av dem var den viktigste en klinisk undersøkelse av lege som med øvede hender og en liten tommestokk tegnet kart over alle mine utvidete lymfeknuter m.v. Det vil bli nyttig når de skal sjekke om behandlingen jeg etter hvert skal få, virker. Da var programmet mitt for tirsdagen slutt, og jeg fikk tilbud om å reise hjem og sove i egen seng mot å møte neste morgen til nye prøver.

Onsdag var jeg der aleine, og det ble gjennomført diverse prøver med sikte på å kartlegge mitt indre på alle måter. I de lange ventetidene mellom prøvene, var en nyttig aktivitet å samtale med de andre pasientene på dagligstua. Jeg fikk også en samtale med lege om behandling og prognose som det kommer mer om seinere. Etter en normal arbeidsdag kunne jeg så reise hjem, mens kofferten (lettet for et par bøker) fortsatt stod i et kott på sjukehuset.

Torsdag gjentok mønsteret seg, bortsett fra at jeg da lå mer enn halve dagen i ei seng for lettere bedøvelse forut for en av undersøkelsene som jeg da ble trilla inn til. Jeg måtte også holde senga et par timer mens bedøvelsen gikk ut av kroppen. Nå på torsdag kveld sitter jeg hjemme på mitt hjemmekontor og forfatter denne meldinga, og jeg skal av sted til Radiumhospitalet i morgen tidlig og reiser med bussen jeg tidligere har tatt til jobben.

Det kan føyes til at jeg alle dager har fått utmerket middag om lag kl 1300, eller omtrent på den tida som vi spiste lunsj i Belgia. Jeg ser at mine medpasienter som er inne i en cellegiftkur ofte ikke får i seg stort av maten, men det skyldes altså ikke at maten ikke er velsmakende.

Så til diagnose, behandling og prognose:

Jeg har en kreft av typen Non-Hodgkin som kalles mantelcellelymfom, og det er om lag 10 – 20 nordmenn som får den årlig. Jeg er blitt fortalt at standard behandling for dette har vært en forholdsvis mild cellegiftkur, og etter den har det vært umulig å påvise spor av kreften med de prøvemetodene som er i bruk. Problemet med behandlinga har vært at så godt som alle har fått tilbakefall, og at videre behandling ikke har vært vellykka. Forventet gjenstående levealder med standard behandling ville være om lag tre år.

Dette er ikke tilfredsstillende, og jeg er blitt tilbudt å delta i et nordisk forskningsprosjekt som det er store forhåpninger til. Det har status som forskningsprosjekt fordi det ikke er tilstrekkelig antall pasienter som har gjennomført behandlinga og som har levd tilstrekkelig lenge etter behandlinga til at en kan oppsummere resultatene og gjøre behandlinga til en ny standard. Behandlinga innebærer innledningsvis 6 – 8 ukeslange og noe tyngre cellegiftkurer med et par ukers pause mellom hver kur. Til slutt kommer en meget tung cellegiftkur der jeg vil måtte ligge på isolat, og der det også blir tatt

knekken på cellene i beinmargen.[2] Ei uke etter denne kuren blir stamceller (som blir "høstet" og frosset ned midtveis i behandlingsopplegget) implantert. Etter denne siste kuren vil jeg være meget svak, og en må regne med 3 – 5 måneder på å bygge seg opp etter denne kuren. Fordelen er at denne behandling ser ut til å ha potensiale for å gjøre meg helt frisk. Det ble presisert at hittil har alle overlevd behandlinga.

For meg ser det ut som – om en sammenlikner kroppen med en bil – at situasjonen er slik:

Jeg kan velge å kjøpe meg en billig standard bil som jeg med stor sannsynlighet vil vite vil bryte sammen og ikke kan repareres i løpet av tre-fire år. Alternativt kan jeg bruke det jeg har av midler for å kjøpe meg en bil som sikkert er bedre, i beste fall er det en ny Mercedes, som kan gå i en uendelighet av år, eller så kan det være en noe dårligere bil, men sikkert bedre enn den billige standardbilen. Det er ukjent pris på denne bilen, men det ser altså ikke ut til at jeg vil gå konkurs før bilen er kjøpt.

Dette er den realistiske beskrivelsen av valget jeg må gjøre, og valget er klart. Jeg går for den dyre og fine bilen. Det innebærer at jeg blir jevnt dårligere i de seks månedene behandlinga tar. Med Birger har jeg over telefonen gjort avtale om såkalt aktiv sjukmelding fram til ut juli (i første omgang). Mellom de første kurene vil jeg fra mitt hjemmekontor kanskje kunne sluttføre noen egne notater og gi innspill til andres arbeid. Etter hvert som behandlinga skrider framover blir det mindre av det, men fra ettersommeren av vil jeg starte fra nullnivå og forhåpentlig gradvis komme til krefter og kunne gjøre noe arbeid. Da må det skrives en ny avtale om det. Kanskje vil jeg ha styrke til å delta i FSTs julebord i 2004, men kanskje ser dere meg ikke i arbeid før ut i 2005.

Det er min forventning nå i januar 2004, og i første uke av februar starter det hele.

I den grad jeg orker det, kommer jeg til å sende en rapport om allmenntilstanden etter hvert som året skrider framover.

Til slutt: Hvordan skal dere forholde dere til min sjukdom? Jeg innbiller meg at jeg vil komme til å savne regulær kontakt med andre, og tror jeg vil sette pris på både e-poster og telefoner. Om jeg føler at jeg har styrke nok mellom cellegiftkurene, vil jeg sikkert også prøve å møte opp i Norges Bank for å se folk. Det blir imidlertid vanskelig å få passe mye og ikke for mye kontakt. Jeg vil ikke kunne gi personlige svar til 50 e-posthilsener med ønske om det beste, og vil ikke like å løpe huset rundt for å besvare ditto antall telefoner. Jeg håper dere kan akseptere uten å bli fornærma at jeg når jeg får meldinger, kan lese og slette dem uten å svare. For meg er for øvrig noe av poenget med disse fyldige meldingene at kontakten jeg har med dere ikke skal bli lange samtaler om sjukdom. Dere er

[2] Her sto det I det utsendte brevet "ryggmargen". Feilen illustrerer mitt kunnskapsnivå på den tida.

informert, og vi kan heller snakke om dilemmaer i utforminga av politikken for sentralbanker, annen aktuell politikk, nylig lest litteratur eller nye gourmetrestauranter i Oslo eller andre steder.

For øvrig, skulle jeg føle et behov for å redusere tallet på e-poster inn, vil jeg melde fra om det gjennom en ny e-post, eller til dere i Norges Bank gjennom en telefon med Birger eller med forværelset hans.

Gunnvald

PS Jeg vil ikke ha alle dager fylt opp med prøver før første behandling starter, og kommer innom Norges Bank en dag eller to fram til midten av neste uke.

PPS Feiringa av mine første 25 år i Norges Bank utsetter jeg herved fra slutten av august 2004 til en måneds tid etter at jeg igjen har daglig gange i Norges Bank.

Familiesamtale 03.02.2004.

Notatet som følger er dels basert på min virkelighetsforståelse slik den er nedtegnet i "Sannhetens øyeblikk", og referer punkter som jeg mente hele familien burde snakke med personalet på Radiumhospitalet om.

Om behandlingsopplegget:

Hvor lenge har det pågått? Hvor mange er med i det? Hvor mange tilbakefall?

Behandlingssyklusen:

x dager cellegift. Sove hjemme / DNR? Ved soving på DNR, hvilke besøksmuligheter blir det? Mat- eller drikkerestriksjoner?

y dager hvile. Hvor mye og hva slags medisin i hvileperiodene? Kontroller på DNR i hvile-periodene? Restriksjoner på besøk i heimen (Kan venner komme inn, må de stå på trappa eller bør de holde seg godt unna)? Andre hensyn som må tas? Forskjell tidlig seint i hver enkelt hvileperiode. Vil jeg orke å lese eller gå tur, eller vil jeg holde senga supplert med glaning på TV? Mat- eller drikkerestriksjoner? Orker jeg kanskje til og med å gå på jobb mot slutten av hvileperioden?

Når starter første kur? Hvor mange sykluser? Hvor fast opplegg?

Kan vi skrive kalenderen når vi kjenner starttidspunktet?

Når kommer det større kontroller og eventuelle revisjoner i behandlingsopplegg?

Hvor mye dårligere allmenntilstand får GGr fra kur til kur?

Isolatrunden:

Hvor langvarig? Kur x dager, pause y dager, reimplantering av beinmarg, deretter oppbygging i z dager? Hele tida på isolat?

Besøk fra familie daglig (med hvit frakk og munnbind)?

Etterfølgende oppbygging:

Hjemme eller rekonvalesenthjem? Når orker jeg å gå turer?

Hvilke hensyn må det tas hjemme (besøk / støy / etc.)

Hvor stor daglig framgang? (500 m tur på dag/uke 1, 1000 m tur på dag/uke 2, 2000 m tur på dag/uke 3)

Mat- eller drikkerestriksjoner? Begrensninger på besøk fra venner?

Vil jeg orke et hageselskap (hjemme i egen hage) 9. oktober?

Når er far helt som før? Får han varige men eller svekkelser?

Fredag 06.02.2004: Behandlinga starter tirsdag

Hei igjen

Kan jeg først få takke for hyggelige og oppmuntrende tilbakemeldinger på forrige utsendelse som jeg kalte ”Sannhetens øyeblikk”.

Jeg er enig i

- at det er til å gråte over at jeg har fått en alvorlig sjukdom,
- at jeg er heldig som kan få hjelp av et sjukehus som er helt i fronten når det gjelder behandling av denne typen sjukdom,
- at det blir harde tak framover.

Jeg takker for alle gode ord og mental støtte til å klare meg gjennom det.

I denne e-posten kommer en detaljert gjennomgang av hvordan behandlingsopplegget blir, og det begynner altså med en cellegiftkur tirsdag etter at jeg blir endelig veid og målt mandag ettermiddag. Først kommer imidlertid noen generelle refleksjoner og nyheter.

Å skrive ned ”Sannhetens øyeblikk” har vist seg å være svært god egenterapi. Et drøyt døgn etter at den var sendt, våknet jeg, og hodet var i full aktivitet med dagdrømmer. Jeg gledet meg til alt jeg kan gjøre etter at jeg er gjennom behandlinga som er i vente. Det var jeg ikke bevisst da jeg i ”Sannhetens øyeblikk” skreiv at jeg kanskje kunne delta ved julebordet i 2004. Dette er vel det første sporet av planer og drømmer for framtida, og slik dagdrømming har jeg tenkt å fortsette med. Ellers tenker jeg på hvordan jeg kan holde kroppen i gang framover for dermed å ha mest mulig styrke til å tåle behandlinga. Det tredje jeg tenker på, er hvordan mine oppgaver i heimen skal bli gjort når jeg er i sterkt redusert aktivitet. Det er fint at vi har kunnet mobilisere naboer, slekt og venner til slike oppgaver, og vi kommer sikkert til å spørre om mer hjelp. Torsdag hadde vi forresten også møte med representanter for kommunen (hjemmesjukepleie / hjemmehjelp) og fikk nyttig informasjon om hva og når vi kan få bistand derfra.

Ellers har det skjedd to viktige ting siste uke i tillegg til at Radiumhospitalet har gjort noen supplerende undersøkelser, og jeg har snakka med flere pasienter om deres erfaringer.

Anne Marie og jeg *giftet oss* torsdag 5. februar i Tinghuset på Lillestrøm. Berit og Håvard stilte på formiddagen som forlovere, og Håvard hadde også med seg kamera. Når vi nå gifter oss etter å ha bodd godt sammen i 27,5 år, er det ikke fordi vi har hatt tvil om at vi vil komme til å leve sammen i vonde dager uten å avgi ekteskapsløfte. Det er tvert om for å melde oss inn i fordelene som samfunnet gir de gjenlevende om den virkelig vonde dagen skulle komme.

Familien hadde tirsdag en meget grundig og informativ samtale på Radiumhospitalet der alle fire fikk stilt sine spørsmål. Magnar fikk vite at sjukdommen ikke er arvelig. Oddbjørn spurte om jeg ville få varige mén, og fikk vite at jeg vil få tilbake håret, mens han kan gi opp frykten for å få småsøsken. Vi fikk en nærmere oversikt over framdriften i behandlinga.

Jeg har samla min forståelse av situasjonen i vedlagte rekneark, og det må presiseres at det vil bli forandringer i lys av hvordan jeg (og kreften min) utvikler seg. Oppsummert vil jeg fram til ut i juni få en cellegiftkur hver tredje uke. Uka etter kuren vil jeg være dårlig, mens den andre uka etter hver kur vil jeg trolig være i bedre form og bør prøve å vedlikeholde kroppen slik at jeg tåler den videre behandlinga best mulig. Det er to forskjellige cellegiftkurer jeg vil alternere mellom. Den ene av dem vil jeg dels få intravenøst på Ahus i Lørenskog, og dels ved piller jeg administrerer hjemme. Første gang vil den bli gitt på Radiumhospitalet slik at sjukehuset har kontroll med meg. Den andre vil jeg hele tida få intravenøst på Radiumhospitalet.

Litt ut i juni vil det bli høstet stamceller fra beinmargen, og det vil omtrent samtidig bli en hovedrevisjon av behandlingsopplegget. Etter dette kan det bli ytterligere én eller to runder med de to samme cellegiftkurene før høydosebehandlingen gjennomføres. (I reknearket har jeg lagt inn en kur av hvert slag, men dette er usikkert.) Under eller umiddelbart etter høydosebehandlingen blir jeg plassert i isolatet, og et stykke ut i isolatoppholdet blir min egen beinmarg – som er blitt renset og behandlet for å bli immun mot kreft – reimplantert. Med denne timeplanen vil jeg komme ut av isolatet om lag midt i august. Jeg vil da være meget svak, men vi kan jo håpe at hele familien kan samles her hjemme til kaffe og kaker på Anne Maries fødselsdag – som omsider er blitt offisiell flaggdag.

Hvor svak jeg muligens vil være, kan illustreres av hva en pasient som var til etterkontroll, fortalte. Da han kom hjem fra isolat, fikk han plassert ut to stoler for å kunne ta pauser på passe tidspunkt når han skulle gå fra fjernsynsstolen til toalettet. Da jeg traff ham, hadde det gått om lag ti uker fra han ble skrevet ut fra isolatet, og nå hadde han orka å ta tre-fire spatak i snøryddinga mellom hver hvileperiode. Han og andre i liknende situasjoner har for øvrig fortalt at den sterkeste mentale påkjenninga er første etterkontroll da en får vite om behandlinga har virket som forutsatt.

Til slutt lurer dere vel på hvordan kontakten blir framover. Fra søndag kveld vil jeg trolig ikke være innom hjemme-PCen på ei ukes tid og dermed ikke kunne holde kontakt med dere på den måten. Jeg har allerede gjort avtaler om et par ettermiddagsbesøk på Radiumhospitalet, og jeg har med meg diverse bøker og vil ha tilgang til radio og fjernsyn. Mobiltelefonen kan jeg ikke bruke, men jeg vil ha telefon ved senga. Telefonnummeret vil jeg informere Anne Marie og FST–forværelset i Norges Bank om. Dersom jeg skulle komme til å ønske begrensninger i antall telefoner inn, kommer Anne Marie, Tove Haarstad og Sigrun Blixt til å vite om det.

Det skal bli godt å komme i gang med behandlinga, og dere er velkomne til å ønske meg lykke til!

Gunnvald

Vedlegg: Behandlingsplan

Fredag 06.02.2004 , og revidert torsdag 03.06.2004

Uke nr	Dato	Kur nr	Aktivitet	Hovedbase	Begivenheter
7	10.02.2004	1	Cellegift A	DNR	
8	17.02.2004		Hvile etter A	Hjemme	
9	24.02.2004		Opptur?	Hjemme	Vinterferie
10	02.03.2004	2	Cellegift B	DNR	Oddbjørn 14
11	09.03.2004		Hvile etter B	Hjemme	
12	16.03.2004		Opptur?	Hjemme	
13	23.03.2004	3	Cellegift A	Ahus/hjemme	
14	30.03.2004		Hvile etter A	Hjemme	
15	06.04.2004		Opptur?	Hjemme	Påske
16	13.04.2004	4	Cellegift B	DNR	3. påskedag
17	20.04.2004		Hvile etter B	Hjemme	
18	27.04.2004		Opptur?	Hjemme	
19	04.05.2004	5	Cellegift A	Ahus/hjemme	Magnar 18
20	11.05.2004		Hvile etter A	Hjemme	
21	18.05.2004		Responsevaluering	DNR	Kr.himmelfart
22	25.05.2004	6	Stamcellemobilisering, Cellegift B noe utvidet	DNR	
23	01.06.2004		Hvile etter B	Hjemme	3.pinsedag
24	08.06.2004		Høste stamceller	DNR	
25	15.06.2004	7	Cellegift A	Ahus/hjemme	Einfrid
26	22.06.2004		Hvile etter A	Hjemme	
27	29.06.2004		Opptur?	Hjemme	
28	06.07.2004	8	Cellegift B	DNR	
29	13.07.2004		Hvile etter B	Hjemme	
30	20.07.2004		Opptur?	Hjemme	
31	27.07.2004	9	Høydosebehandling	DNR	
32	03.08.2004		Implantering stamceller	Isolat DNR	
33	10.08.2004		Hvile	Isolat DNR	
34	17.08.2004		Behandling slutt	Hjemme	Anne Marie
35	24.08.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
36	31.08.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
37	07.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
38	14.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
39	21.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
40	28.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
41	05.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	Gunnvald
42	12.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
43	19.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
44	26.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
45	02.11.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
46	09.11.2004		Etterkontroll?	DNR	
	Hver 4 måned	i tre år	Clinisk, radiologisk og molekylær etterkontroll		
	A	=	Maxi-chop		
	B	=	Høydose cytarabin		

Søndag 22.02.2004: Første kur og de daglige rutinene etterpå

Hei

Dagens rapport blir i all hovedsak en bekreftelse på at det jeg på forhånd hadde hørt, stemmer i mitt tilfelle (i alle fall hittil). Det blir litt fra dagene på Radiumhospitalet (DNR), og litt fra uka som er gått siden jeg kom hjem etter første kur. Dagens beretning er nok blitt mindre engasjert enn om jeg først hadde skrevet umiddelbart etter at jeg kom hjem fra DNR.

Først vil jeg imidlertid igjen få takke for oppmerksomhet og hyggelige hilsener. Et spørsmål som fire-fem av dere har stilt, er hvorvidt disse meldingene er personlige og ikke kan spres etc. Fra min side oppfatter jeg alt jeg skriver som sendt ut i det offentlige rommet slik at de kan spres til andre dere måtte anse det for nyttig at er informert. Om andre i liknende situasjon kan ha nytte av dem, syns jeg det er flott. Mitt formål er dels å holde kontakt med kolleger, slekt og venner, dels å drive egenterapi og dels å etablere et arkiv slik at jeg om tretti år kan se tilbake og svare på hvordan jeg egentlig oppfatta denne perioden. (Navnet på dagens melding "K06 - …" forenkler arkivering og viser at dette er melding nr 6 i denne serien. Som dere skjønner, antar jeg at serien slutter uten at det blir behov for tre sifre.)[3]

Mye av det som skal skje med meg det nærmeste halve året, forstås best ved å ta utgangspunkt i hva kreft er og hvordan behandlinga er ment å virke. Dette er noe jeg aldri helt hadde tenkt gjennom før jeg sjøl fikk kreft og skulle behandles med cellegiftkur. Her følger litt om det jeg tror er essensen i det hele.

- Kreft er en ukontrollert vekst av celler med "feil" i, som samler seg opp i kroppen og dermed kan gjøre ulike former for skade. Min kreft er spredd utover hele kroppen i lymfesystemet, og for å kurere den får jeg cellegift som skal ta knekken på svineriet. Etterpå må gifta og de drepte cellene transporteres ut av kroppen gjennom kroppens naturlige avfallssystem: Gjennom blodet til nyrene der avfallet skilles ut som urin, og videre ut gjennom urinen.
- Cellegifta dreper imidlertid ikke bare skadelige celler i vekst, men også celler som skal og må vokse for å holde liv i oss. Det gjelder celler av typer der det er kontinuerlig utskifting – hud- og hårceller, røde og hvite blodlegemer etc. Sjøl om cellegifta sikter mot å ta knekken på kreftcellene, dreper den altså også celler vi er avhengige av. Hvite blodlegemer er viktige i immunsystemet, og røde blodlegemer transporterer næring og oksygen rundt i kroppen. Med cellegift i kroppen orker vi ikke stort, og vi kan lett pådra oss andre sjukdommer. Det preger pasienten i perioden etter at cellegifta er satt inn.
- Cellegifta blir ført inn i kroppen og dreper celler. Både cellegifta og avfallet – de drepte cellene – må transporteres ut av kroppen. Under og etter en cellegiftkur er det derfor særlig viktig å få

[3] Her er nummerering erstattet av utsendingsdatoen som jeg antar er viktigere når brevene er samlet.

tilstrekkelig væske inn i kroppen slik at kroppens avfallstjeneste kan gjøre sin jobb med minst mulig besvær.

Det som faktisk skjedde med meg da jeg ble skrevet inn på Radiumhospitalet (DNR) mandag 9. februar, var at jeg ble veid for å dosere cellegiftkuren endelig under en ellers summarisk legeundersøkelse. Deretter ble arbeidstempoet i min kropps avfallssystem skrudd opp gjennom tilførsel av noen liter væske intravenøst. Utover kvelden og om natta ble jeg veid slik at en visste at nyrene klarte å holde et høgere arbeidstempo. Tirsdag morgen fikk jeg intravenøst både tre ulike slag cellegift og medisiner som skulle ta seg av vanlige og kjente bivirkninger. (Dessuten var det både mineraltilskudd og medisiner i tabletts form flere ganger om dagen.) Til tross for mye ekstra væsketilførsel intravenøst var jeg tørst, og det var sterkt ønsket at jeg skulle drikke mye. Jeg fikk ekstra væske intravenøst gjennom onsdagen fram til torsdag morgen. Det var dager med mange ekstra turer på toalettet, men jeg sov mye av natta, og jeg har åpenbart verre ting i vente. Jeg delte nemlig rom med en medpasient som var inne i den avsluttende høgnivåkuren (kuren rett før isolatet), og han fikk om lag tre ganger så mye væske tilført intravenøst som meg, og han drakk også mer ekstra enn meg. Han sov korte perioder mellom hvert toalettbesøk. Torsdag ble jeg skrevet ut etter en samtale med lege der formaninger om å drikke mye og ikke å utsette meg sjøl for fremmede smittekilder ble gjentatt. Jeg fikk også med meg en god del medisiner og et skjema som beskrev detaljene i medisineringa jeg sjøl skulle stå for hjemme.

En ting jeg ikke hadde reflektert over før dette besøket, var arbeidsdelinga mellom sjukepleier og lege. Denne gangen var legene helt i bakgrunnen, ettersom det var flinke og effektive sjukepleiere som administrerte både cellegift, annen medisinering og de medisinske kontrollene undervegs (kroppstemperatur, blodprøver, blodtrykk og pulsmåling). Jeg har tidligere oppfattet en påstand bl.a. i lønnsforhandlinger når sjukepleiere argumenterer for høgere lønn, om at sjukepleiere gjør tungt og høgt kvalifisert arbeid på avdelingene. Men jeg har ikke sett det som en praktisk realitet. (Anne Marie påpeker at jeg ikke har oppfatta dette fordi jeg jo var bevisstløs sist jeg lå på sjukehus.) Legene har stilt diagnosen og lagd behandlingsprotokollen, mens (det meste av) behandlinga gjennomføres av sjukepleiere. Det hele er muligens å sammenlikne med bygging av et bygg, der arkitekten kan ha lagd ei tegning, men han er avhengig av ulike slag håndverkere for å få bygd bygget. For meg har det uansett vært informativt å se arbeidsdelinga i praksis, og jeg kan føye til at jeg følte meg helt trygg under sjukepleien, og jeg slappet godt av (i den grad det var mulig) mens behandlinga ble gjennomført.

Torsdag ettermiddag kom jeg hjem og kjente meg ganske kvikk. I løpet av torsdagen og fredag formiddag hadde jeg fått avtaler med hjemmesjukepleien og med Ahus for kontroller (blodprøve og legetime). Jeg etablerte da en daglig rutine som bestod i å gå en tur etter frokost for så å lese, sitte ved PCen eller glane på fjernsyn utover dagen. Det kan trygt sies at mine turer ikke var en sprek ungdoms utflukt. Jeg har hatt lite ork, og sjøl små motbakker har gitt problemer. Det verste var at det ble verre og verre dag for dag. Dette var imidlertid helt i tråd med prognosen, som tilsa at cellegifta

skulle virke ei stund slik at blodverdiene ville nå sitt laveste nivå ei uke etter at jeg fikk kuren. De siste par dagene har det dermed vært merkbart mer kraft i beina, samtidig som jeg reint allment har fått mer virketrang. Det største problemet har i grunnen vært å få tilstrekkelig søvn gjennom natta. Et par netter lå jeg mer våken enn jeg sov, og mine ambisjoner om å lese eller sitte ved PCen etter dagens tur falt bort til fordel for to-tre timers søvn etter formiddagsmaten.

Jeg har utsatt meg sjøl for en ubehagelig og litt skremmende erfaring. Det var en skitur søndagen etter at jeg kom fra DNR. Anne Marie og jeg dro ut ei stund etter frokost, og vi hadde ikke spist eller drukket etter dette. Turen vi la ut på, er fem kilometer inn til ei hytte og deretter tilbake igjen. Det gikk bra de første kilometrene opp motene, men da jeg var oppe på Høgstmosan og hadde halvannen km igjen til Ringdalskoia der jeg både kan få kaker og solbærtoddy, var jeg ikke høy i hatten med lite energi og stor tørst. Jeg klarte å karre meg fram til hytta, og måtte sette meg ned fordi jeg var svimmel før jeg drakk opp den første solbærtoddyen. Etter å ha hvilt litt sittende og spist to kakestykker i tillegg til to krus solbærtoddy, gikk nedturen i rolige og kontrollerte former uten noen former for drama. Episoden lærte meg hvor viktig væsketilførsel er, og på seinere spaserturer har jeg hatt med små plastflasker med vann. Når turene går i boligstrøk og jeg har med mobiltelefon, føler jeg ikke at jeg tar sjanser.

Blant avbruddene jeg har hatt, har også vært kontroller ved Ahus. Fredag 20.02 var blodverdiene akseptable, og jeg skal ikke lenger sette daglig sprøyte for å bygge opp hvite blodlegemer. Det innebærer at jeg igjen har et noenlunde akseptabelt immunforsvar, og at jeg dermed er godkjent for kontakt med andre.

I forrige melding informerte jeg om at Anne Marie og jeg giftet oss for et par uker siden. I dag legger jeg ved et bilde fra begivenheten som fant sted på tinghuset på Lillestrøm. Bildet viser oss sammen med vigselskvinnen. Fredag 20.02 fulgte vi opp med en middag med forloverne, som når dette sendes ut, er på vinterferie i Chur i Sveits. Deltakere ved middagen var ellers Magnar, Oddbjørn, Jørund og Lars.

Magnar har innledet vinterferien med egen PC og sovepose medbrakt på et lan-arrangement (local area network) som arrangeres på Rælingen videregående skole. Oddbjørn kan supplere fotball og friidrettstreninger med skiturer i marka eller snowboard-kjøring i Tandbergbakken. Anne Marie er på jobb denne uka, mens jeg trolig kommer til å ta noen timer i Norges Bank hver dag slik at jeg treffer folk igjen. Stell av egen kropp gjennom en times spasertur etter frokost vil imidlertid fortsatt ha første prioritet, og neste innlegging på DNR er mandag 1. mars.

Gunnvald

Bilde 2: Bryllupsbilde med vigselskvinne, 5. februar 2004

Bistand fra hjemmesjukepleien

I brevet over nevner jeg at jeg ikke lenger skal sette daglige sprøyter. Faktisk var det ganske mye medisiner å passe på mellom kurene, og det var stort sett overlatt til meg. Etter avtale orienterte jeg hjemmesjukepleien i Skedsmo om planlagt medisinering, kontroller og annen planlagt aktivitet umiddelbart etter hver cellegiftkur. De ville dermed være orientert om det skulle oppstå behov for hjelp. De var dessuten til stede første gang jeg sjøl satte ei sprøyte på meg sjøl. Orienteringa fra meg ble gitt i form av et regneark med datoer og aktiviteter.

Søndag 15.02.2004: Ettermedisinering – Kur nr 1

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
10.02.2004	Maxi-chop					
11.02.2004	Væsketilførsel, tabletter					
12.02.2004	Væsketilførsel, tabletter	Prednisolon			x	
12.02.2004		Zofran			x	Etter behov mot kvalme
13.02.2004		Prednisolon	x		x	
13.02.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
14.02.2004		Prednisolon	x		x	
14.02.2004	Hjemmesykepleie kl 1030	Neupogen	x			
15.02.2004		Neupogen	x			
16.02.2004		Neupogen	x			
17.02.2004		Neupogen	x			
17.02.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve 1000, Kontroll 1100
18.02.2004		Neupogen	x			
19.02.2004		Neupogen	x			
20.02.2004		Neupogen	x			
20.02.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve 1230, Kontroll 1330
21.02.2004		Neupogen	x			
22.02.2004		Neupogen	x			
23.02.2004		Neupogen	x			
Alltid	Feberberedskap					Temp > 38,5 el > 38 i 2 timer
01.03.2004	Innleggelse DNR					

Fredag 05.03.2004: Ettermedisinering – Kur nr 2

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
02.03.2004	Høydose cytarabin					
03.03.2004	Høydose cytarabin					
04.03.2004	Rituximab	Kaleorid			x	
04.03.2004		Zofran			x	Etter behov mot kvalme
05.03.2004		Kaleorid	x		x	
05.03.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
06.03.2004		Kaleorid	x		x	
06.03.2004		Kaleorid	x		x	
07.03.2004		Kaleorid	x		x	
08.03.2004		Kaleorid	x		x	
09.03.2004		Kaleorid	x		x	
09.03.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve ??, Kontroll ?? + 1
Alltid	Feberberedskap					Temp > 38,5 el > 38 i 2 timer
23.03.2004	Cellegiftkur Ahus Maxi-chop + Rituximab					

Lørdag 06.03.2004: Opptur! og kur nr 2

Hei

Jeg er nettopp tilbake fra Radiumhospitalet og dagens melding gjelder siste uke før kur nr 2 og erfaringene fra Radiumhospitalet under min andre kur. La meg først tilstå at jeg denne gang har juksa på den måten at omtalen av ”oppturen” (og enkelte andre betraktninger), er skrevet før jeg ble lagt inn for kur nummer 2.

Uka før kur nr 2 fortjente virkelig betegnelsen ”Opptur!” med utropstegn og ikke med spørsmålstegn slik jeg tidligere hadde indikert. Jeg ble daglig sprekere og kunne gå lengre turer i høgere fart. Etter spaserturen tok jeg dagens andre dusj ettersom jeg med litt kald svette på kroppen begynner å fryse temmelig umiddelbart. Etter dette dro jeg til Norges Bank og sørga for å komme til banken fem minutter før lunsj. Sjøl om mange hadde vinterferie, traff jeg mange kolleger i og etter lunsjen. Jeg holdt meg ved pulten i 3-4 timer, og noe av det jeg gjorde (særlig kommentering), hadde trolig nytteverdi for Norges Bank òg (sjøl om jeg også i denne gode uka tidvis hadde problemer med å holde meg våken ved skrivebordet).

Hvor mye sprekere jeg ble i løpet av uka, kan illustreres ved at en tur som tok meg fem kvarter uka før, ble unnagjort på én time ukas siste hverdag. I den timen var det dessuten lagt inn et besøk i butikken der jeg kjøpte skrei og rogn til middag. Det var deilig å kunne ta i såpass at jeg var sliten i muskulaturen etter endt tur. For øvrig håper jeg dere bærer over med mine utlegninger om hvor mye bedre og dårligere jeg må ha blitt. Jeg føler meg nesten like opptatt av egen helse og egne prestasjoner som en toppidrettsutøver. Men mens dagens toppidrettsutøvere testes regelmessig mot bloddoping, blir jeg gjennom kurene med cellegift utsatt for en ganske kraftig negativ bloddoping. Cellegifta tar jo knekken på blodlegemer slik at blodprosenten blir særlig lav, og det er godt å se at effekten av kuren tapte seg forholdsvis raskt denne første gangen.

Den gode uka ble forresten innleda med besøk fra et par langvegsfarende venner og avslutta med familiefeiring av Oddbjørns 14-årsdag. Denne aktiviteten i helgene og kontakt med kolleger gjennom uka var utmerket mental og sosial trening. Det var virkelig godt med mye normal kontakt med både venner og familie!

Ellers satt det forventede håravfallet inn midt i den samme uka. Da jeg kløddе i håret over spenning i fotballkampen i Lisboa på torsdagskvelden, var handa full av hår før kløen gikk over. Jeg fant ut at det blir for slitsomt å ende opp med en neve med hår hver gang jeg har behov for å kløe meg i håret, og fredag ble jeg klipt ned til tre millimeter hos frisøren min. Kommentarene har vært ulike. I Norges Bank mente noen at jeg hadde fått meg en moderne og moteriktig sveis. Anne Marie hevder jeg er

blitt yngre, og Magnar lurte da han så meg bakfra på hva min bror Audun gjorde i huset. Ei uke etter at manken falt, hadde jeg ikke vent meg til mitt nye utseende og jeg lurer stadig på hvem som har sneket seg inn i speilet mitt. En forhenværende kreftpasient som var på etterkontroll, sa at dette møtet med en ukjent mann i speilet fortsatte helt til han begynte å få hår igjen.

Kur nummer to på Radiumhospitalet forløp ikke fullt så problemfri som den første. Som ventet hadde jeg mandag en samtale med "min" sjukepleier som ville høre hvordan ukene hadde vært og om jeg hadde oppdaget ting som sjukepleierne kunne bistå med. Deretter var det en grundig legeundersøkelse der kartet over kroppen min med inntegning av hovne lymfeknuter ble gjentatt. Som jeg har kunnet se i speilet, har knutene blitt mindre, og det var betydelig nedgang, i de fleste tilfeller halvering av knutenes størrelse. Blodprøver var tatt, og jeg ble veid for bestilling av kuren til neste dag.

Kuren kom fra DNRs apotek først midt på tirsdagen, og ettersom det var ny dose (i alt fire) hver tolvte time, førte det til intravenøs cellegift med tilhørende kontroll av temperatur, puls og blodtrykk hvert kvarter i timen etter midnatt et par netter. Seinere utover natta nøyde en seg med kontroller hver annen time. En litt lavere søvnkvalitet enn vanlig var imidlertid det minste ubehaget. Hele behandlinga fikk denne gangen en litt skeiv start ettersom min kvalmestillende medisin ble uteglemt ved første anledning. Den dagens middag og alle forsøk på inntak av mat eller drikke de neste fire timene kom dermed raskt opp igjen. Tirsdag kveld og onsdag fikk jeg i meg halve porsjoner, og torsdag tok matlysten seg delvis opp igjen, men da sov jeg gjennom et par måltider (jf neste avsnitt).

Etter at cellegiftkuren var avsluttet, kom det på torsdagen et element i behandlinga som jeg ikke hadde fått med meg skal være et fast element i kurene framover. Jeg fikk en intravenøs dose med rituximab. For de av dere som ikke skulle vite hva dette nye elementet i behandling av lymfekreft er, opplyser DNR i et skriv jeg fikk utdelt, at det er et antistoff som binder seg til overflatestrukturen i svulstcellene slik at cellene i immunforsvaret kan angripe og ødelegge svulstcellene. Det blir med andre ord en slags vaksine som fører til at en aktiverer kroppens eget immunforsvar mot svulsten. Jeg skal få en runde rituximab i forbindelse med kurene framover slik at egenskapene forhåpentligvis er lagt igjen i stamcellene som skal høstes (etter skjemaet i midten av mai). Det er vanlig med feber og allergiske reaksjoner når en får rituximab, og jeg ble medisinert for å unngå disse komplikasjonene en halv time før jeg fikk stoffet. Det førte til at jeg sov gjennom kuren, og etter en halv middagsporsjon fire timer etter normal middagstid, var det behov for mer feberstillende. Feberen forlot kroppen sammen med en mengde svette midt på natta.

Når jeg har skrevet gjennom dette og kontrollert det, ser jeg at det er et sterkt behov for å føye til at jeg spiste med god appetitt fredagen. Det gjaldt både middagen på DNR (schnitzel) og middagen Anne Marie serverte hjemme (laks). Jeg kjenner meg generelt i ganske god form, men det gjenstår litt før kroppen har fått helt orden på temperaturstyringa. Jeg veksler mellom svetting og frysing mens jeg sitter her og skriver.

Ellers er det naturlig etter et slikt besøk på Radiumhospitalet å takke dere alle fordi dere stiller opp med skattepenger som finansierer behandling, kost og losji der, videre medisinering hjemme og lønn et år jeg ikke kommer til å arbeide stort. På DNR betaler dere for en stab med ansatte (som dere allerede har skjønt er vel kvalifiserte), en mengde avanserte maskiner og for drift av et komplisert bygg. Min ordinære lønn får Norges Bank refundert som sjuketrygd, dessuten betaler dere for dyr medisin både mens jeg er på DNR og her hjemme og for tjenester fra hjemmesjukepleie og fastlege.

- Jeg har ikke klart å finne kostnadstall for behandlinga mi ved DNR, men et tall som ble nevnt av pasienter på etterkontroll, er at en full kur med høynivåbehandling og isolat kostet i over-kant av en million for et par–tre år siden. Hvordan reknestykket er satt opp og hvordan en har tatt hensyn til interne kryssleveranser innen DNR (CT, ultralyd, gastroskopi, blodprøveanalyser etc) aner jeg ikke, men kuren er ganske arbeidskraftintensiv, og tallet virker plausibelt på meg.
- Lønna mi i Norges Bank er helt akseptabel, og refusjonen fra folketrygdas sjukedel vil derfor ikke være ubetydelig.
- Når det gjelder medisin i etterbehandlinga, så har jeg fått vite at Neupogen-sprøytene som jeg setter sjøl for å bygge opp igjen immunforsvaret, koster 1500 kroner per stykk, og det går med om lag ti av dem per maxi-chopkur. (I tillegg kommer det for denne medisinen noen saks-behandlingskostnader. DNR har søkt for meg, og Trygdekontoret har skrevet brev til meg om at jeg kan få denne medisinen på blå resept.) Annen hjelp fra hjemmesjukepleien etc kan også bli aktuelt under etterbehandlingene hjemme.

Så vidt jeg kan skjønne, vil jeg i løpet av 2004 få igjen om lag det samme som jeg til nå har betalt i inntektsskatt, til tross for at jeg tidligere både har mottatt en langvarig skolegang uten egenbetaling og ambulansetur med helikopter og sjukepenger i et halvt år da jeg datt ned fra hyttetaket i 1997. Derfor takk til dere alle for at dere tar kostnadene denne gangen også. Hadde jeg kunnet bestemme, skulle jeg ikke belastet dere med kostnadene, men det var jeg som trakk loddet som gikk ut med kreft som ”premie”. De som er misunnelige på meg fordi jeg fikk loddet og dermed får en god del igjen for skattepengene, kan melde seg.

Nå ser jeg fram til ei uke med svekkelse av allmenntilstanden et par dager før bedringa kommer. Jeg har forstått det slik at virkningen av en cytarabin-kur avtar fortere enn virkningen av en maxi-chopkur. Det bekreftes av at jeg kjenner meg mindre svak nå enn jeg var for tre uker sida. Jeg rekner derfor med at jeg er klar for kontakt med andre folk om ei ukes tid og kan få en ny opptur fra neste helg og videre i uka etterpå. Det håper jeg at mange av dere vil erfare, og detaljene i den historia kommer i neste brev.

Gunnvald

Lørdag 27.03.2004: Feber! og kur nr 3

Hei igjen

Første gang jeg tenkte på hva dette brevet skulle omhandle var for fjorten dager siden. Fredag 12/3 tok jeg blodprøver på Ahus tidlig på dagen og gikk en lang tur mens jeg ventet på avtalen med lege. (For lokalkjente kan det opplyses at jeg gikk fra Ahus til Skihytta og deretter blåmerket sti opp til Åmotdammen, mens jeg gikk den vesentlig enklere skiløypa ned igjen til Skihytta før jeg returnerte til Ahus.) Under turen følte jeg meg i kjempeform og ettersom hele uka hadde vært god, gledet jeg meg til igjen å bli sluppet løs på folket med et reetablert immunforsvar.

Men, så enkelt skulle det ikke vise seg å være. Legen sa at blodverdiene var ikke helt som de skulle og jeg måtte komme tilbake til ny blodprøve og kontroll på mandagen. Han mente imidlertid at jeg godt kunne delta på den planlagte middagen samme kveld. Jeg gikk ut fra at kroppen trengte et par dager til for å få orden på blodverdiene. Jeg la derfor opp til å ta blodprøvene mandag morgen før jeg var ønsket i et møte i Norges Bank, og så kunne jeg reise tilbake til legekontrollen etter møtet og ta min daglige spasertur etter at jeg var hjemme igjen.

I samsvar med denne planen spiste jeg godt ”Hos Thea” sammen med venner fra Belgia-tida fredag kveld. Noe var imidlertid galt ettersom jeg frøys litt om ettermiddagen og derfor tok en ekstra dusj. En av jentene sa at det hadde vært fryktelig varmt i restauranten, men jeg frøys litt. Midt på natta målte jeg temperaturen til 38,6. Jeg har streng beskjed om å ringe til Ahus med en gang om temperaturen er over 38,5, og der fikk jeg beskjed om å komme for kontroll med en gang. Jeg fikk ikke holde meg hjemme til morgenen for å se om det gikk over.

Dermed møtte jeg med Anne Marie ved min side kl 0330 lørdag morgen på Ahus, og lot en høyrøstet narkoman med et forslått og sterkt blødende øye få plassen først i køen ved akuttmottaket. Jeg hadde ringt og var ventet av vakthavende som var en kollega av Anne Marie og dermed mottaker av disse brevene. Han var dermed godt orientert om situasjonen, og i løpet av en times tid var temperatur, blodtrykk og puls målt. Det var tatt blodprøver og urinprøve, EKG og røntgen av lunger. Det ble lagt inn veneflon, og jeg fikk antibiotika og penicillin intravenøst. Så ble jeg trilla inn på et rom på isolatavdeling der også Anne Marie fikk ei seng som hun kunne sove i til det var på tide å komme hjem til guttene. De sov godt, og hadde ikke registrert vårt fravær da hun kom hjem i titida.

Dette sjukerommet skulle vise seg å bli min bolig de neste ni dagene. De første dagene fikk jeg blodoverføring og blodplater i tillegg til fire nye daglige runder med antibiotika og noen ganger også penicillin. Kontakten med omverdenen var dels gjennom fjernsyn og dels gjennom ansatte som vasket hender hver gang de kom inn til meg og tok på seg ekstra klær for ikke å smitte meg ytterligere.

Jeg var helt uforberedt på, og lørdagen trodde jeg fortsatt at mandagens møter i Norges Bank kunne gjennomføres. I løpet av søndagen skjønte jeg litt mer og Anne Marie kom med både toalettveske og lesestoff. Fra mandagen fikk vi en rutine der Anne Marie (som jobber ved siden av Ahus) kom innom med dagens tre aviser på veg til jobb, og hentet dem for eget konsum når hun skulle hjem igjen. Formiddagen ble brukt på avisene og ettermiddagen på skjønnlitteratur, avbrutt av feberrier og søvn ettersom temperaturen svingte mellom 38,5 og 40,4. Sjukepleiere og hjelpepleiere var på hyppige besøk. I tillegg til å gi meg medisin og mat, kalte jeg på dem for skifting av utsvetta sengetøy et par tre ganger daglig. Dessuten måtte jeg pakkes ned med ekstra tepper når frosten tok tak og feberen steig.

Dagens høydepunkt var visitten der jeg fikk dagens tall – verdien av de neutrofile. For økonomer og andre som er ikke er vel bevandret i denne terminologien kan det opplyses at det er en undermengde av de hvite blodlegemene, og de er særlig viktige for immunforsvaret. De neutrofile var helt på bånn det meste av tida. De hadde vært lave fredag 12/3 om morgenen. De var lavere natt til lørdag og holdt seg omkring 0,0 fram til fredag 19/3 da de steg til 0,1. Den kritiske verdien var 0,5, og tungsinnet tok meg. Visitten forsikra meg imidlertid om at når de først kom kunne de komme raskt. Bare jeg hadde på meg munnbind på veg ut, fikk jeg gå tur ute på lørdagen, og søndagen fikk jeg lov til å være på visitt hjemme i fem timer. Blodprøvene viste lørdag fortsatt at de neutrofile holdt seg på 0,1 og søndag var de blitt 0,2.

På mandagen var verdien plutselig 1,7, og da ble jeg sendt hjem. For å få sjukehuserfaringen ut av kroppen fikk jeg en dag fri, og ruta videre ble forskjøvet en dag slik at jeg skulle komme tilbake på onsdagen for å få min neste cellegiftkur (som jo Ahus skulle gi meg).

Sjuk etter å se andre dro jeg på tirsdagen til Norges Bank for å treffe folk. Ved et lykkelig sammentreff var programmet for kontormøtet den dagen en orientering om status i et prosjekt jeg sjøl hadde initiert. For meg var det hyggelig å se hvor mye flinke og ivrige ungdommer kan få ut av mine halvtenkte tanker og ideer.

Gjennom hele onsdagen, og til godt utpå natt til torsdag fikk jeg som planlagt rituximab, cellegiftkuren og diverse tilhørende medisinering mot bivirkninger på Ahus. Det hele forløp etter oppskrifta. Personalet var som alltid hyggelige og greie å ha med å gjøre. Siden mange av dem bodde på Romerike og i Skedsmo, var det dessuten mye å snakke om både når det gjelder kommunalpolitikk og barns felles aktiviteter (korps). Det kunne imidlertid ikke forhindre at jeg denne gangen var vesentlig mer lei av sjukehustilværelsen enn jeg tidligere har vært, og jeg var ivrig på å komme meg hjem etter visitten på torsdagen.

Nå er jeg hjemme, og cellegifta herjer slik at jeg blir daglig litt svakere. Bunnpunktet antas det at kommer tirsdag 30/3, og da skal jeg til Ahus for kontroll av blodverdier. Så får vi se om det går bedre

denne gangen. Denne gangen inngår sprøyter som skal bidra til å bygge opp de neutrofile i hjemmemedisineringa. Jeg håper derfor at jeg skal slippe ei ekstra uke på sjukehus før neste kur.

Mitt daglige program legger jeg opp til at skal bli som før, med en tur, litt lesing og daglige besøk på hjemmekontoret. I dag (lørdag 27/3) ble imidlertid turen lagt rundt egen gårdsplass der jeg helte sand i vinterens nye hull og prøvde å få det trivelig her ute i den flotte vårsola.

Det ble mye kjedelig sjukehusprat i dette brevet, og jeg må jo derfor ta med på den positive sida at jeg får lest mye god skjønnlitteratur når en ligger slik isolert fra resten av verden. Denne gangen hadde jeg særlig glede av Steppeulven av Herman Hesse. Jeg leste denne boka først som student, men siden temaet er en manns femtiårskrise når han faller ut av sitt gamle liv i samfunnet, var det vesentlig mer jeg kunne få ut av (og lese inn i) boka denne gangen.

Et ting jeg kan nevne fra et tidligere besøk på Ahus da blodverdiene ble kontrollert etter min første kur, var at jeg fikk bekrefta at medisinerstudiet er tatt over av kvinner. På det tidspunktet hadde jeg en særlig stor og lett kjennelig milt, og jeg stilte meg til disposisjon for ferske legestudenter som jo må lære seg å finne og karakterisere kroppens indre organer. Av studentene var det fire kvinner og to menn. For øvrig var det bare to helt norskkulturelle blant dem, ei kvinne og en mann. De norske var flinkest til å ta instruks fra lærer - de fremmedkulturelle var litt veike i fingrene og turte ikke helt å ta i! Om de var særlig redde for å ta hardt i en halvgammal nordmann vites ikke. Ved en legekontroll er pasienten interessert i å få stilt en best mulig diagnose effektivt, så vi får håpe at de etter hvert lærer seg å ta i slik at de får gjort jobben sin.

Snart er det påske, og vi blir hjemme fram til helgedagene ettersom Magnar får besøk av Sune fra Belgia. Helgedagene har vi ikke fastlåste planer for, men føler jeg meg sterk håper jeg på noen dager i Hallingdal, men da vil vi eventuelt ha base nede i dalen og ta turer til fjells om dagen er god. Dette får dere vite mer om i neste brev som kommer over påske (og etter neste kur som skal starte på Radiumhospitalet 3. påskedag).

Gunnvald

Særlig oppmerksomme kollegaer

Jeg fikk mye støtte fra gode kollegaer gjennom behandlinga og tar her med ei e-postutveksling fra 31.03.2004, som var rett før påsken. Jeg skriver til FST som sto som avsender av en blomsterbukett, og får blant annet svar fra Tove som faktisk hadde bestilt blomstene:

> **Til:** FST (Finansiell stabilitet)
> **Emne:** Takk for blomster
> Hei

Takk for en praktfull bukett dominert av nydelige gule roser, men med deilige innslag også av varmere planter.
På lappen sto det at den kom som oppmuntring før påsken, og fargene var definitivt påskens.
Buketten var særlig velkommen i dag ettersom jeg natt til i dag sov elendig og var plaga av mareritt (men ikke av feber).
Dagens program var kontroller på Ahus, og blodverdiene lave, men ellers helt som de skal være.
Jeg håper (som legene og alle andre) at verdiene blir bedre utover uka og inn i påskeuka slik at jeg kanskje orker en tur til fjells.
I denne omgang: Takk for ei nydelig oppmuntring!
Gunnvald

-----Opprinnelig melding-----
Fra: Haarstad, Tove K

Hei Gunnvald.
Det var hyggelig at du likte blomstene. Jeg prøvde å få laget en bukett i farver som passet både til påske og til deg. …. Jeg ønsker deg en god påske.
Hilsen
Tove

Operatøren i blomsterbestillinga var Tove Haarstad. Hun var særlig omtenksom i sin omsorg for meg gjennom hele behandlingsperioden, ikke minst ved flere blomsterbestillinger. Tove var en av flere kollegaer som sjøl hadde hatt kreft, og disse kollegaene tok mer kontakt og viet meg mer omsorg enn jeg hadde ventet ut fra hvor mye kontakt vi ellers hadde gjennom arbeidet.

Tove fikk tilbakefall i sin kreft og døde i januar 2006. Jeg er ikke sikker på om jeg fikk sagt skikkelig fra til Tove hvor mye hennes omsorg betydde for meg.

Onsdag 31.03.2004: Ettermedisinering – Kur nr 3

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
24.03.2004	Maxi-chop					
24.03.2004	Rituximab					
25.03.2004	Tabletter	Prednisolon			x	
25.03.2004		Zofran			x	Etter behov mot kvalme
26.03.2004		Prednisolon	x		x	
26.03.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
27.03.2004		Prednisolon	x		x	
27.03.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
28.03.2004		Prednisolon	x		x	
28.03.2004		Zofran	x			
29.03.2004		Neupogen	x			
30.03.2004		Neupogen	x			
30.03.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve 0900, Kontroll 1000
31.03.2004		Neupogen	x			

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
01.04.2004		Neupogen	x			
02.04.2004		Neupogen	x			
02.04.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve 0900, Kontroll 1000
03.04.2004		Neupogen	x			
04.04.2004		Neupogen	x			
05.04.2004		Neupogen	x			
Alltid	Feberberedskap					Temp > 38,5 el > 38 i 2 timer

Fredag 16.04.2004: Ettermedisinering – Kur nr 4

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
13.04.2004	Cytarabin					
14.04.2004	Cytarabin					
15.04.2004	Rituximab					
15.04.2004		Zofran			x	Etter behov mot kvalme
16.04.2004		Neupogen	x			
16.04.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
17.04.2004		Neupogen	x			
17.04.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
18.04.2004		Neupogen	x			
19.04.2004		Neupogen	x			
19.04.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve 0930, Kontroll 1030
20.04.2004		Neupogen	x			
21.04.2004		Neupogen	x			
22.04.2004		Neupogen	x			
23.04.2004		Neupogen	?			

Det er lite annet enn datoene som skiller opplegget for kur 3 fra det for kur 1. Det nye er behandlinga med Rituximab, mens ettermedisineringa og kontrollene er de samme. Runden med feber og isolat etter kur 2 endret medisineringa etter kur 4 til å inkludere neupogen for å stimulere kroppens oppbygging av immunapparat.

Søndag 18.04.2004: Mareritt, påskesol og mørbanka av kur nr 4

Hei

Dagens brev er en statusrapport som trolig sier at alt går i samsvar med planen. Siden de fleste sikkert ikke husker det generelle forløpet i behandlinga, vil det bli repetert. Dere vil se at sjøl om jeg nå har vært under behandling ei stund, er bare en firedel unnagjort. Dessuten vil brevet omhandle både ei

forferdelig natt som inntrådte like etter at forrige brev ble sendt, noen strålende dager i påsken og erfaringer fra og umiddelbart etter kur nr 4.

Det generelle forløpet av behandlinga kan deles i fire fram til jeg håper å være tilbake i normalt arbeid.

- I første del er det tre cellegiftkurer som fører til at mesteparten av kreftsvulstene blir borte, slik at lymfesystemet fungerer bedre. Sjøl om blodprosenten er noe lavere enn normalen, har jeg glede av at kreften forsvinner ut av kroppen, og føler at allmenntilstanden på mange måter er bedre enn før behandlinga starta.
- I andre del er det også tre cellegiftkurer, og jeg antar at jeg blir noe svakere samtidig som det ikke er gevinst ved at kreftsvulstene blir særlig mindre. Jeg antar også at jeg kommer til å bli lei av det hele ettersom det blir mindre nytt å oppdage og lære. Mot slutten skal det vurderes om effekten er som forutsatt, og stamceller skal mobiliseres.
- I tredje del er det kanskje også tre cellegiftkurer, og den siste er høynivåbehandlinga som vil føre til at jeg er helt nedkjørt før jeg får tilbakeført mine egne stamceller, og gjennom et par uker på isolat kommer meg opp til å få et immunforsvar og et hemoglobinnivå i blodet slik at jeg kan fungere på et nullnivå.
- I fjerde del er jeg hjemme og skal gradvis komme til krefter og har ingen behandling, men skal av sted til Radiumhospitalet for kontroll av at behandlingen har gitt ønskete resultater. I tid er denne delen klart lenger enn de tre første delene.

Jeg er nå ferdig med den første av disse delene, og har så vidt startet på den andre. Jeg er tidvis lei behandling og sjukehus, og konstaterer at dette er slik en må vente. Jeg håper at jeg ikke vil svekkes for mye slik at jeg fortsatt vil kunne drive med noe nyttig aktivitet både ved PC-en og i egen hage.

Jeg hadde mareritt den natta etter kur nr 3 da jeg etter prognosen skulle ha lavest blodverdier etc. Det var samme døgn som jeg (i samsvar med oppskrift) skiftet fra en ettermedisinering til en annen. Den ene av dem kan ofte føre til at kroppen blir oppblåst. Jeg lå halvvåken store deler av natta fordi jeg ustanselig måtte på do, og fantaserte om krig i landet, branner, ulykker og vann. Fantasiene ble avbrutt av hyppige turer på do samtidig som jeg stadig drakk vann. Underveis konstaterte jeg at temperaturen var 36,8. Jeg hadde altså ikke feber, men det er tydeligvis ikke forutsetningen for å ha mareritt. For øvrig drakk jeg godt over halvliteren gjennom natta, og til tross for all min løping på do, veide jeg veide 3 kg mer denne morgenen enn et døgn tidligere.

Jeg fortalte legen på Ahus om opplevelsen på den ordinære kontroll samme dag. Han hadde ingen kommentar til drømmene mine, men festet seg ved vektøkningen og ville vite om blodprøvene kunne indikere funksjonssvikt i nyre eller andre indre organer. Dermed ble jeg sittende en ekstra time på venteværelset før jeg fikk beskjed om at alt var som det skulle slik at jeg kunne reise hjem.

Etter natta med marerittet fikk jeg halvannen uke med mer eller mindre sammenhengende opptur. Jeg orka lengre turer dag for dag, hadde mer tiltak samtidig som våren viste stadig klarere tegn på sin ankomst her på Vestvollen. En dag stakk jeg innom banken også. Dessuten hadde vi besøk av både voksne og ungdom som var på påskeferie fra Belgia. Stort sett gikk jeg daglige turer, men de var avbrutt av dager med hagearbeid fram til Skjærtorsdag.

Etter familiære overlegninger endte det natt til Langfredag med at det bare var jeg som hadde veldig lyst til å dra til fjells på ski, og jeg dro aleine til Hallingdal. Der hadde jeg mor, eldre søsken og deler av deres familier i nærmeste omkrets. Jeg fikk meg fire fine skiturer. Tre av dem var stort sett på de flate myrene omkring hytta vår. Den ene dagen besteg jeg dessuten den slake åsen opp til Nysetfjellet. (Myrene omkring er på 1000 m.o.h., mens Nysetfjellet er på om lag 1150 m.o.h.) På påskeaften deltok jeg på det tradisjonelle arrangementet for min fetters familie og venner med konkurranse og etterfølgende grilling av pølser. Siden jeg nå går i min fart, men kan drive på i lang tid var det ingen overraskelse for meg at jeg vant skirennet der idealet var å holde samme fart i to runder. Jeg hadde fire sekunder forskjell på de to rundene (og hver av dem brukte jeg om lag 15 minutter på). Da jeg kjørte ned fra min fetter etter at snøen hadde frosset på, oppdaga jeg hvor tungt det er å stå med føttene i plog for å bremse farten. Med min nåværende form hadde jeg ingen sjanse til å klare dette hele vegen nedover, og jeg satte meg to-tre ganger undervegs for å ta pause og å drikke medbrakt vann. Dagen etter gikk jeg opp Nysetfjellet og tenkte derfor hele tida på om dette går bra ned igjen. Den nedkjøringa var veldig mye enklere, og dessuten nådde jeg toppen da sola sto på sitt høyeste, så det gikk helt utmerket.

Overgangen fra påske i fjellet til hverdag var stor. Tidlig om morgenen 3. påskedag møtte jeg på Radiumhospitalet for neste kur. Det er lite å fortelle fra dette besøket. Både cellegift og ritubimax ble ført inn gjennom venefloner som forutsatt, og diverse væske ble tilført for å få god gjennomstrømming. Jeg fikk de ulike medisineringer mot bivirkninger, men var så dum at jeg spiste en appelsin den ene kvelden. Morgenen etter kom den opp igjen i stor fart, og kostet en halvtime med vask av gulv, stol og fjernsyn for sjukepleier (som tok også dette med godt humør). Kuren og etterstellet gikk fortere enn ved tidligere anledninger, og allerede torsdag kveld reiste jeg hjem. Det var godt, for jeg er helt klart mer sjukehuslei enn jeg har vært tidligere. Perioden på isolat på Ahus sitter fortsatt i kropp og sjel.

Hjemme var det godt å være, men torsdagen gikk alt svært langsomt. Da det nærma seg leggetid, føltes det dessuten som all muskulatur var helt mørbanka. Jeg hadde for store muskelsmerter til å få sove, og dessuten frøys jeg litt. Det siste lot seg utbedre ved at jeg iførte meg en vanlig norsk pyjamas med lange ermer og bein i stedet for en sommervariant med tynn bomull og korte ermer og bein. Jeg har brukt sommervarianten sammenhengende siden tidlig under Belgia-oppholdet. Kunne jeg huske presist når jeg begynte med sommervarianten også om høsten og vinteren, ville jeg hatt et sikrere spor for når kreftsjukdommen satt sine merker. Det er altså et tegn på at kreften forlater kroppen at

jeg nå må ta i bruk pyjamaser som ikke har vært i bruk på flere år. Muskelsmertene roa seg litt av et varmt bad, og da jeg også fikk snudd en madrass slik at den faste sida kom opp (den var feilmerka, så nå ligger "Soft side" opp) fikk jeg etter hvert sove.

Fredagen fortsatte jeg i svært langsomt tempo, og turen min er den korteste hittil, men det ble da en tur. I skrivende øyeblikk (fredag kveld) er det ingenting som tyder på at problemene med å få sove vil komme til å gjenta seg ei ny natt. Tvert om kan jeg ved revisjonen av dette brevutkastet på søndag morgen, bekrefte at jeg sov uvanlig godt og fikk gjort en god del i hagen gjennom lørdagen. (Det går langsomt, men bare en driver på og legger inn sine pauser blir en del nyttig arbeid gjort).

Som sagt innledningsvis er dagens brev en statusrapport som sier at alt går i samsvar med planen. Har jeg tatt for mye tid fra dere, beklager jeg den uttværede formen denne enkle beskjeden fikk. Nå håper jeg å ha krefter til å nyte våren og delta litt i sosiale og familiære aktiviteter som det er nok av i ukene framover.

Hilsen Gunnvald

Bilde 3: Rolf og Gunnvald i arbeid med ny plen, mai 2004

Vi fikk bistand fra langveisfarende gjest til å reparere plenen etter gravinga for vann og kloakk til den nye driftsbygningen. Rolf Ree tar de tyngste takene under et snarbesøk fra Nepal.

Mandag 10.05.2004: Det går fortsatt etter skjemaet og på det jevne

Hei

Nå kommer nok et brev uten annet innhold enn daglige begivenheter for en kreftpasient på cellegiftkur der livet går omtrent som en kan vente. Det er ingenting dramatisk nytt å fortelle om, men jeg har skjønt mer om forskjellen mellom de to cellegiftkurene jeg behandles med. Min oppdagelse er sikkert ikke særlig spennende for dem som har med mange pasienter å gjøre. I uka som var, fikk jeg min femte cellegiftkur poliklinisk, og det var effektivt. Ellers nyter jeg våren her på Vestvollen og deltar i hyggelig aktivitet i hagen.

Jeg skjønner nå at min kropp reagerer ganske ulikt på de to cellegiftkurene jeg behandles med. På mitt skjema hadde jeg merka uke tre i hver behandlingssekvens "Opptur?" uansett hvilken kur det gjelder. Etter første og tredje cellegiftkur, som var av typen ”maxi-chop”, har jeg hatt oppturer. Første gang hadde jeg daglige besøk i Norges Bank og gjorde trolig noe nytte for meg, mens jeg andre gang fikk fine dager på ski i påskefjellet. Etter andre og fjerde cellegiftkur, som har navnet ”Høydose cytarabin”, har tilsvarende uker ikke vært slike oppturer. Da jeg først fikk denne kuren, ble jeg i uka som jeg håpte skulle bli en opptur, liggende på Ahus med feber og svettetokter. Den tilsvarende uka den andre gangen var siste uka av april, og da gikk det mye bedre. Det var ikke minst takket være godt stell. Jeg fikk allerede kort etter kuren medisin for å styrke immunforsvaret, men dessuten avslørte de løpende kontrollene av blodet lave verdier på andre kritiske størrelser. For å bøte på dette fikk jeg én gang en blodoverføring som økte antallet røde blodlegemer og én gang blodplater slik at ikke tilfeldige (utvendige eller innvendige) sår skulle føre til alvorlige blødninger. Med denne støtte-behandlinga var jeg oppegående og hjemme i hele perioden mellom fjerde og femte cellegiftkur. Sammenlikna med halvannen uke med feber på isolat må det utvilsomt betraktes som en opptur.

I mine samtaler med legene har jeg forstått at kuren ”cytarabin” er i kraftig bruk i behandling av blodkreft, men denne pasientgruppa får større doser enn jeg har fått, og ender visst så godt som uten unntak med feber og sjukehusopphold etter disse kurene.

I hele perioden etter forrige brev har jeg dermed fått gjennomført mitt daglige program med en tur i nærområdet og litt tid ved PC-en. At kuren tar kraftigere, har jeg merket ved at kreftene ikke har stukket så langt som tidligere. Fredagen før jeg skulle i gang med neste kur, ble jeg erklært klar for kontakt med resten av verden. Dermed fikk jeg med meg noen hyggelige samtaler med kollegaer i Norges Bank-kantina fredag 30.04 og mandag 03.05. Nytten for Norges Bank av mitt besøk var mer tvilsom, men jeg er jo sjukmeldt! Denne fredagen var jeg ute med venner og spiste godt, og

mandagen hadde jeg langvegsfarende besøk (fra Nepal) om ettermiddagen og kvelden. Dermed fikk jeg en god del ut av disse dagene.

Tirsdag 4. mai var det klart for ny cellegiftkur med oppmøte for blodprøver kl 0900. Denne gang skulle kuren tas poliklinisk, og jeg tok meg en spasertur i regnet mens blodprøvene ble analysert og møtte til timen på poliklinikken kl 1000. Det viste seg at blodprøvene var greie for de viktigste størrelsene – de hvite blodlegemene og blodplatene. Verdiene for de røde blodlegemene var imidlertid lave, og jeg fikk blodoverføring før jeg fikk cellegiftkuren (”maxi-chop”) og rituximab. Hjemreisa ble omkring kl 1800, og da hadde jeg både mottatt behandling (intravenøst), og var dessuten utstyrt med lapp om hvilken medisinering jeg sjøl skal administrere i uka som følger etter kuren. Oppmøte kl 0900 og hjemreise kl 1800 innebærer at kuren ble gjennomført som om jeg hadde en litt lang dag på jobb. I forhold til alternativet med innleggelse – om enn bare for ei natt – var dette ei god erfaring.

Jeg fortsetter dermed uten avbrudd med mitt daglige program med en tur og med noe tid ved PC-en eller med ei god bok.

Nå kan jeg glede meg over at våren er kommet tidlig, og det er god spiring på trær og busker. Mange av mottakerne av dette brevet vil vite at vi reiv driftsbygningen her på Vestvollen (anno 1880) og erstattet den med en noe mindre driftsbygning i fjor. I den nye bygningen er reisverket stålkonstruksjoner (anno 2003), mens fasaden er stående låvepanel med utskårne vinduslister og takvinkel som på en gammel driftsbygning. Tanken er at tunet her fortsatt skal se ut som før. Arbeidet med nybygget ble først ferdig helt mot slutten av fjoråret, og noe pynting rundt driftsbygning og ny innkjøring til tunet ble gjort før vinteren. Det gjenstod imidlertid en god del da våren kom. Dette arbeidet har jeg kunnet planlegge ved vandringer i hagen, bruk av telefon og PC i kontakt med leverandører.

Nå er det meste gjort ferdig. Noe er gjort med innleid hjelp, men vi har hatt glede av stor dugnadsinnsats fra familie og venner i flere omganger. Etter en stor innsats lørdag 8. mai er til sammen drøyt 150 busker og trær kommet i jorda (i tillegg til de 50 som kom i jorda i november og desember i fjor), 100 kvadratmeter plen er sådd av oss (i tillegg til noe mer som er anlagt med profesjonell hjelp) og 15 kubikkmeter bark fordelt rundt nyplantinger og i felt der ugraset har hatt tak. Av arbeider som er planlagt gjenstår bare et felt der noe vekstjord skal jevnes ut før det sås til med naturgras og blomstereng. Dette arbeidet håper vi kan gjennomføres i løpet av en av de nærmeste ukene. Når det er gjort, vil alle planene for stell rundt nybygget som vi hadde før jeg ante at jeg hadde kreft, være gjennomført. Nå føles det godt å være nesten ferdig, og det er grunn til å takke for at vi har fått så mye god hjelp. Jeg merker at slik hjelp og deltaking i slikt arbeid gir krefter. Våren og forsommeren er ei strålende tid også for denne kreftpasienten.

Dagen før denne dugnaden var også en merkedag. Ikke bare fylte Magnar 18 år, men han debuterte også med å kjøre grasklipperen de par timene som er nødvendig for å dekke over feltet vårt. Jeg er både glad for at jeg slipper å kjøre klipperen denne sommeren, og over utsiktene til at også plenene vil se noenlunde velstelt ut her også i år. Han har fått vite at han må rekne med minst én kjøretur i uka fram til midtsommer. Etter det kan det bli noe sjeldnere.

Til slutt: Om det har vært lite nytt å fortelle om denne gangen, så ser i hvert fall jeg med spenning fram til neste besøk på Radiumhospitalet, som starter 24. mai. Da er programmet responsevaluering og en cellegiftkur (av den typen jeg takler mindre godt). Programmet for responsevalueringa har jeg skjønt er ei full pakke med tester (CT, ultralyd, …) i et par dager. Deretter vil jeg få min kur med cellegift før jeg noen dager etter testene får vite konklusjonene. Det vil trolig vise seg nødvendig med noe revisjon av behandlingsopplegget jeg tidligere har sendt dere, og det blir utvilsomt mindre usikkerhet omkring det etter responsevalueringa.

Hva det blir til, får dere vite mer om i neste brev. I mellomtida håper jeg dere – som jeg – legger opp til å nyte våren og forsommeren.

Gunnvald

Bilde 4: Hagedugnad på Vestvollen, mai 2004

Her er Oddrun, Torill og Berit i arbeid vest for driftsbygning, mens Knut, Thor og Magnar driver på vest for veslebygningen. Mange flere deltok, og langs hele innkjørselen og nord for driftsbygningen var det også aktivitet. Vi fortsatt har stor glede av alt som ble gjort. Plen og busker står fint, og bare mindre suppleringer er gjort seinere.

Torsdag 03.06.2004: Responsevaluering, høstekur og to gode uker

Hei

I dagens brev blir det først noen avsnitt om forrige ukes program, som var responsevaluering og en cellegiftkur, og om programmet i de nærmeste dagene. Det blir høsting av stamceller i neste uke og de skal danne grunnlaget for mitt nye liv. Det blir også en rapport fra to gode uker før cellegiftkuren.

Jeg fortalte i brevet jeg sendte ut 10. mai at programmet på Radiumhospitalet i forrige uke skulle være responsevaluering i tillegg til en cellegiftkur. Det viste seg at prøveprogrammet var mindre omfattende enn i utredningsperioden før behandlinga starta. Det ble tatt blodprøver, beinmargsprøve, noen røntgenbilder av hals og munn og en CT-undersøkelse av overkroppen (ned til låra). Det meste ble unnagjort forrige mandag, og CT-undersøkelsen ble gjort på Oslo Røde Kors dagen etter. Dermed fikk jeg et par ekstra dager hjemme før cellegiftkuren starta torsdag 27. mai. Den viktigste konklusjonen fra evalueringa fikk jeg allerede mandag 24. mai: Behandlinga fortsetter etter planen og avsluttes med høydosekuren i uke 31 (siste uke av juli), og de påfølgende ukene blir jeg å finne i isolatet på Radiumhospitalet. Denne konklusjonen ble trukket på bakgrunn av det legene tidligere har observert supplert med visuell bedømming av min tilstand. De mener at jeg (a) er sterk nok til å tåle den avsluttende høydosebehandlinga, og (b) cellegiftkurene jeg har fått så langt har hatt den ventede (og ønskede) virkning på kreftsjukdommen. I kontakten med legene seinere i uka ble det framholdt at CT-bildene dokumenterte en fin utvikling ettersom de viste indre organer av normal størrelse. (For eksempel var milten mer enn dobbelt så stor som normalt før behandlinga starta, mens størrelsen nå er normal.) Fordi alt går slik som forutsatt, kan jeg fortsatt bruke mitt opprinnelige oppsett over behandlingsplanen. Jeg legger den ved igjen, og har endret noen datoer og byttet ut ”Opptur?” med tekst som passer med det som faktisk har skjedd.

Cellegiftkuren jeg fikk i forrige uke er dermed ”høstekuren”, og for at det skal kunne sprute beinmarg (som legen uttrykte det) under høstinga, får jeg for tida dobbel dose av medisinen som jeg tidligere har fått for å etablere et minimum immunforsvar etter de tidligere cellegiftkurene. Dessuten skal jeg ha en ekstra dose rituximab fredag 4. juni for at denne beinmargen skal være bedre rusta til å avvise mulige framtidige kreftangrep på egen hånd. Beinmargen som blir høsta skal, slik jeg forstår det, en tur til København for rensing for gjenværende kreftceller[4]. Etter denne foredlinga blir den lagt på lager noen uker og reimplantert i meg noen dager etter høydosebehandlinga (det vil si tidlig i august). Om noen ikke skulle huske det, kan det gjentas at det er beinmargen som produserer de viktige forbruksartiklene røde og hvite blodlegemer og blodplater. Høydosebehandlinga tar knekken på den gamle og kreftinfiserte beinmargen, og den reimplanterte beinmargen vil være grunnlaget for mitt framtidige liv.

Nok om høstekur og planlagt høsting. Sist fortalte jeg at min kropp reagerer ganske ulikt på de to cellegiftkurene jeg behandles med, og at jeg tirsdag 4. mai fikk den kuren som kroppen min tåler best. Også denne tredje gangen klarte jeg denne kuren forholdsvis bra. Jeg hadde lave blodverdier ved kontrollen mandag 10. mai, og med tilstrekkelig gode verdier fredag 14. mai til at jeg ble erklært klar til å stå i iskremkø med hundre skolebarn på 17. mai – som legen sa. Det innebar at jeg kunne se fram

[4] Denne forståelsen var faktisk feil. Stamcellene ble ikke renset i København, men de ble sjekket for eventuelle gjenværende kreftceller. "Rensingen" skjedde inni meg gjennom den ekstra runden med rituximab som ble gitt.

til halvannen god uke, og det ble forlenga til nesten to uker ettersom neste cellegiftkur først ble påbegynt torsdag 27. mai.

Flere av mine gode uker har vært i korte arbeidsuker. Denne gangen gjorde 17. mai og Kristi Himmelfart arbeidsuka kort. Til gjengjeld ble det mulig å være kulturell, men også denne gangen var jeg noen timer i Norges Bank på arbeidsdagene. Der er jeg en ivrig deltaker i lange lunsjpauser, og dessuten kommenterer jeg enkelte andre arbeider, og fra tid til annen kaster jeg fram ideer som jeg overlater til andre å ta stilling til og gjennomføre om det blir bestemt at ideen bør følges opp. Som nyvalgt varamedlem til styret for Norges Banks pensjonskasse får jeg dessuten tilsendt interessante rapporter om hvordan forvaltning av et par milliarder gjennomføres. I pensjonskassa kan jeg plutselig få ansvar for å ta stilling til en rekke spørsmål der jeg tidligere har nøyd meg med å kommentere andres beslutninger. Det kan bli ei utfordring. Ellers får leserne dette brevet i den siste uka Rolf Ernst Torsøe er engasjert i Norges Bank. Han er i ferd med å avslutte studiene ved NHH og har skrevet ei utmerka oppgave om hvor norsk virksomheten til selskapene ved Oslo Børs er. Jeg er heldig som har fått lese utkastet, og det var hyggelig å få overlevere kommentarene mellom noe prøvetaking på Radiumhospitalet i forrige uke. Noe av det han har jobba med, er tatt inn i ei egen ramme i rapporten om finansiell stabilitet som legges fram torsdag 3. juni. Den er tilgjengelig på hjemmesidene til Norges Bank (www.norges-bank.no).

Det kulturelle starta 17. mai da vi voksne først deltok i den norske nasjonaldagskulturen. Iført bunad tok vi oppstilling på vanlig plass og så et svært langt tog – preget av kraftig utbygging omkring Skedsmokorset de siste åra. Vi hadde som vanlig Magnar med som musikant i toget, men Oddbjørn er nå elev i ungdomsskolen, og elevene der går ikke i tog. Da toget var passert på veg til sjukehjemmet, gikk vi til skolen og inntok plass der, skravla med kjente, drakk kaffe, spiste kaker og tok lodd. Så langt hadde vi med andre ord et helt normalt 17. mai program. Ettersom våre sønner nå er så store at de helst vil være sammen med venner og på egen hånd på nasjonaldagen, har vi voksne fått ettermiddagen og kvelden for oss sjøl. Vi kunne dermed besøke Nittedal og gå på den årlige kulturmønstringa der. For oss var drivkrafta Anne Maries søster Helene som sto for den musikalske delen ved framføring av Bjørnson /Grieg-verket Bergliot, men det var også mange andre hør- og severdige innslag. Lokalavisa Varingens gode referat finnes i http://www.varingen.no/04/40519/art48030.html

Vår kulturelle aktivitet fortsatte Kr. Himmelfartsdag da venner av Anne Marie inviterte oss med på sin faste årlige sykkeltur med start og mål nær Skarpsno. Programmet er en overraskelse for alle andre enn sykkelstyret, som organisatorene kaller seg denne dagen. Årets tur gikk til Fornebu der vi så på Telenors nye bygg og skulpturer og malerier der. Vi var også innom hagen til Nansen-stiftelsen på Polhøgda. Det var min debut på sykkel denne sesongen ettersom jeg er litt engstelig for å sykle aleine. Jeg frykter sammenbrudd a la vinterens skitur (jf meldinga fra 22. februar), og er dessuten litt engstelig for balansen. Å delta på denne turen var det imidlertid ikke tvil om ettersom jeg antok at jeg ville få den nødvendige hjelpa i ei så stor gruppe. Dessuten hadde jeg, som på alle andre turer, utstyrt

meg med både vann og drops. Turen gikk utmerket til tross for at pusten var kort. I de motbakkene jeg måtte trille, var jeg ikke den eneste som tok beina fatt. Konklusjon: En fin sykkeltur med en solid porsjon kultur.

Den siste porsjonen kultur den uka var hagekultur i egen hage (der leserne av forrige brev kan huske at det gjenstod et felt som skulle sås til med gras). 18. mai fikk vi levert to lastebillass (20 kbm) vekstjord i småhauger utover feltet vest for den nye driftsbygningen. Det ble jevnet ut på de tre hverdagene den uka, og lørdagen og søndagen var det klart for å så naturgras og blomstereng. Dermed er alle planene for stell rundt nybygget gjennomført. Nå tegner det til at årsveksten på de nye plantene og plenfeltene blir god. Det er et par busker som ble flytta på i fjor som ikke klarer seg, og et par av buskene som ble kjøpt inn ved opphørssalget etter fjorårssesongen, som ser dårlige ut. Resten er fint, så nå er vanning og luking viktig tidsfordriv resten av denne sommeren.

Jeg gleder og gruer meg til høsting av beinmarg, men rekner med at vi fortsatt kan nyte sommeren, årsveksten og faglige og kulturelle aktiviteter i dagene etter at grunnlaget for mitt nye liv er trukket ut av meg.

Gunnvald

PS De av leserne som følger intenst med i norsk fotball, har fått med seg at det er håp for et fullverdig liv etter et behandlingsopplegg a la det jeg nå går gjennom. Uwe Rösler som er ansatt som hovedtrener for LSK fra høsten av, startet forrige sesong som spiller, men fikk konstatert lymfekreft og har vært gjennom et behandlingsopplegg som likner mitt i mellomtida.

Vedlegg: Behandlingsplanen er gjengitt på s 18 som vedlegg til brevet ”Behandlinga starter tirsdag”.

Bilde 5: Fra Nobelrittet på Christie himmelfartsdag, mai 2004

I mange år arrangerte Marit og Jan Christie sykkelturer med start fra egen bolig i Nobels gate med stadig nye kunst- og kulturopplevelser som reisemål. Turene ble kalt Nobelrittet og har vært holdt på Christie himmelfartsdag. I 2004 var det fjerneste reisemålet Telenors bygg på Fornebu. Bildene viser sykkelstyret som framfører årets prolog, picknick i Rolfsbukta, og samling på Polhøgda der vi fikk høre om Fridtjof Nansens privatliv.

Tirsdag 11.05.2004: Ettermedisinering – Kur nr 5

Det er ikke annet enn datoene som skiller opplegget for kur 5 fra det for kur 3, og den gjengis ikke.

Søndag 30.05.2004: Ettermedisinering – Kur nr 6

Kur 6 var høstekur, og jeg satt daglig sprøyter med neupogen både morgen og kveld for å få kroppen til å "sprute" hvite blodlegemer.

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
27.05.2004	Cytarabin, DNR					
28.05.2004	Cytarabin, DNR					
29.05.2004	Rituximab, DNR					
29.05.2004		Zofran			x	Etter behov mot kvalme
30.05.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
31.05.2004		Neupogen	x		x	
31.05.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
31.05.2004	Blodprøvekontroll, Ahus					Tidspunkt ikke fastsatt
01.06.2004		Neupogen	x		x	
02.06.2004		Neupogen	x		x	
03.06.2004		Neupogen	x		x	
03.06.2004	Blodprøvekontroll, Ahus					Tidspunkt ikke fastsatt
04.06.2004		Neupogen	x		x	
04.06.2004	Rituximab, Ahus					Oppmøtetid ikke kjent
05.06.2004	Innleggelse DNR					Permisjon kveld og natt
06.06.2004	DNR					Permisjon dag
07.06.2004	Innlegging Mahurkarkateter					
07.06.2004	Høsting stamceller					
08.06.2004	Høsting stamceller					
08.06.2004	Familiesamtale DNR					Kl 1400
Alltid	Feberberedskap					Temp > 38,5 el > 38 i 2 timer

Mandag 14.06.2004: God høst!

Hei igjen!

Da jeg startet denne serien, sa jeg at den ville bli uregelmessig og at nye brev ville dukke opp når jeg følte for det og hadde styrke til å skrive noe. Serien er imidlertid etter hvert blitt mer og mer regelmessig med et nytt brev etter hver cellegiftkur. For å understreke at serien er uregelmessig skriver jeg denne gangen et par dager før neste cellegiftkur. Brevet kommer for å fortelle at høsting av stamceller ble gjennomført torsdag 10. juni, og at det var en god høst.

Sist fortalte jeg at kuren jeg fikk i slutten av mai var min "høstekur", og at jeg etter den ville bli medisinert for at det skal sprute beinmarg under høstinga. Jeg skjønte ikke ordbruken på det tidspunktet fordi jeg til da ikke hadde satt meg inn i sakene. Jeg trodde at høsting foregikk i

beinmargen der stamcellene produseres. Imidlertid blir stamceller dyttet ut i blodet når det produseres mye, og medisinen jeg tok, skulle bidra til at det ”sprutet” stamceller over i blodet der de kan høstes med mindre smerte og ubehag. Temaet for dette brevet er aktiviteten fram til og med høstinga.

I samsvar med planene som var lagt, ble jeg skrevet inn som pasient på Radiumhospitalet lørdag 5. juni, ni dager etter at ”høstekuren” startet. Det ble øyeblikkelig tatt blodprøver som viste lave verdier for røde blodlegemer og blodplater. Dette var helt i samsvar med mi forrige erfaring med samme cellegiftkur, og jeg ble ikke overrasket over at jeg måtte få tilskudd. Etter påfyll reiste jeg hjem i kveldinga, men måtte komme igjen søndag morgen for nye blodprøver. Da de var analysert, fikk jeg permisjon for hele dagen. Jeg måtte imidlertid sove på Radiumhospitalet fra søndag til mandag som var ”Høstedag 1” i skjemaet jeg hadde fått. Av samtalene jeg hadde med leger og sjukepleiere i løpet av helga, skjønte jeg (omsider) at høsting skulle skje den dagen blodverdiene med styrke begynner å gå den riktige vegen. Erfaringene fra mine to tidligere kurer med samme cellegift tilsa etter min mening at høstinga ville starte torsdag 10. juni. Dette sa jeg til pleiere, leger og andre som var i nærheten av meg, og jeg mente derfor at de kunne sende meg hjem for noen dager. Helsepersonalet har også erfaring med andre pasienter enn meg og framholdt at det var usikkerhet og at høstedagen kunne inntreffe tidligere eller seinere. Jeg som ikke var forstyrret av det jeg oppfattet som irrelevante observasjoner, var imidlertid sikker i min sak.

Etter noe tenking og forhandling ble det avtalt at jeg skulle sove hjemme, ta dobbel dose av medisinen som bidrar til å bedre blodverdiene kl 0600, og møte på Radiumhospitalet kl 0645 for blodprøver slik at den riktige høstedagen blir avslørt. På høstedagen må de ulike aktivitetene settes i gang kl 0800 for at en skal bli ferdig i rimelig tid.

Tirsdag og onsdag ble det ikke høsting, men det ble likevel ikke veldig tidlige hjemreiser. Blodprøvene viste behov for ekstra tilførsel av blod eller blodplater. Tirsdag kom dessuten resten av familien til en svært nyttig samtale om den avsluttende høynivåkuren og om perioden i isolat i ukene deretter utpå ettermiddagen. Jeg var imidlertid hjemme i god tid før ordinær middag hjemme både mandag, tirsdag og onsdag.

Natt til torsdag var det et klart omslag i kroppen min, jeg sov bedre, og da radioen kom på kl 0558 hadde jeg problemer med å våkne. Jeg tolket dette slik at nå var kroppen på veg mot bedre tider, og syntes det var helt som forventet da det ble kunngjort at jeg var klar for høsting.

Det ble en lang dag på Radiumhospitalet.

Først fikk jeg et raskt påfyll av blodplater, og deretter ble det operert inn et kateter i ei vene på halsen. Dette var et stort kateter der blod både kunne tas ut av og føres inn i kroppen. Med kateteret

på plass ble jeg plassert i en liggestol og kobla til en separator. Der ble jeg liggende i nesten tre timer, og jeg sov mye av tida. Det ble imidlertid også tid til å lese i ei beretning fra den kalde krigen i Norge fra en av hovedaktørene (Haakon Lie sine memoarer).

Mens jeg var kobla til maskina, ble blod tatt ut av meg og separert. Til sammen ble ti liter blod kjørt gjennom separatoren – alt blodet mitt ble altså separert to ganger. Det aller meste ble ført tilbake inn i meg, men en drøy desiliter samlet opp i en liten plastpose inne i maskina. Det var de delene av blodet som hadde lavest egenvekt, blant annet stamcellene. Da jeg ble kobla fra maskina fikk jeg se den lille posen med edel væske. Jeg fikk vite at det ville bli analysert, og i løpet av en time ville det bli klart om det var nok stamceller til at høsting kunne erklæres avsluttet, eller om jeg måtte kobles til separatoren på nytt neste dag.

Stamcellene skal reimplanteres i meg noen dager etter den avsluttende høydosebehandlinga, og jeg har skjønt det slik at minstekrav for å sette i gang høydosebehandling er at det er høsta 2 millioner stamceller per kilo kroppsvekt. Høstinga ville imidlertid ikke bli erklært ferdig etter en dag om en ikke hadde fått tak i det dobbelte. Det måtte med andre ord være minst 400 millioner stamceller i den lille posen som var merket med navn og personnummer for at dagen skulle være fullkommen.

Etter å ha spist en litt sein sjukehusmiddag fikk jeg om lag kl 1500 beskjed fra stamcellelaboratoriet at høsten var god nok. Høstinga ville dermed bli erklært avslutta når posen med stamceller var frosset ned til 180 kuldegrader. Det ville ta ytterligere en time, og etter det ville kateteret kunne fjernes fra halsen min. Da kateteret var fjernet, måtte jeg vente ytterligere en halv time for å konstatere at det ikke var blødninger omkring kateteret. Denne ekstra ventetida tok jeg med godt humør, jeg hadde jo både ei interessant bok å lese, og jeg slapp å kaste meg inn i bilkøer hjemover.

Jeg kom hjem – med en god følelse av å ha vært flink – om lag kl 1830. Etter denne gode høsten er nå det meste klart for den avsluttende behandlinga som blir i månedsskiftet juli / august. I mellomtida skal jeg gjennom et par cellegiftkurer. Den første av dem blir poliklinisk på Ahus torsdag 17. juni. I de tre dagene fram til det, rekner jeg med at jeg får sjansen til å oppsøke Norges Bank og jeg ser fram til å treffe mange kolleger som muligens vil kunne se ei lita skorpe og litt misfarging på halsen. Det er søndag kveld de eneste synlige spor etter høstinga (i tillegg til posen i fryseren på Radiumhospitalet).

Gunnvald

PS Jeg har ikke skrevet noe om turer, hagearbeid eller kulturell aktivitet denne gangen. Jeg kan forsikre om at jeg har tatt mine daglige turer og at jeg har kost meg med lett hagearbeid. Dessuten besøkte Anne Marie og jeg Folkemuseet og så den svært interessante utstillinga om kontakten mellom Norge og Russland gjennom 1000 år. Den skal stå der gjennom hele sommeren og ut oktober måned, se http://www.folkemuseet.no/hovedsid/Norge-

Russland.pdf. Det ble ingenting om slike aktiviteter fordi jeg denne gangen hadde viktigere ting å skrive om.

Torsdag 17.06.2004: Ettermedisinering – Kur nr 7

Det er ikke annet enn datoene som skiller opplegget for kur 7 fra det for kur 3 (og 5), og den gjengis ikke. Litt seinere planla jeg for bistand etter neste kur:

Mandag 05.07.2004: Ønske om bistand

Til kontakter i kommunal hjemmepleie:

> Etter neste cellegiftkur vil jeg komme hjem fra Radiumhospitalet til et tomt hus. …
>
> Andre gjøremål som ikke kan flyttes fører til at huset er tomt fra jeg drar på kuren (onsdag 7/7 formiddag) til søndag 11/7 kveld eller mandag 12/7 formiddag.
>
> Jeg antar at jeg i all hovedsak vil klare meg sjøl, men jeg vil ikke ha immunapparat til å gå i en butikk, og vil gjerne slippe å lage middag.
>
> Jeg lurer derfor på om jeg kan få besøk lørdag 10/7 slik at noen kan gå i butikken for meg, og dessuten ville det være fint om jeg kunne få porsjoner med varm mat lørdag 10/7 og søndag 11/7 (fredag 9/7 spiser jeg på Radiumhospitalet).

Mitt ønske ble sjølsagt oppfylt, jf. neste oversikt over ettermedisinering.

Tirsdag 06.07.2004: Kroppen er sliten og jeg er lei!

Hei igjen!

Det er tid for en kort stemningsrapport igjen. Temaene er angitt i overskrifta, men jeg kommer til å føye til litt om at jeg nå nærmer meg slutten for hele behandlinga. Så får vi bare håpe at behandlinga faktisk kurerer kreftsjukdommen min, og ikke bare at den har satt kreften tilbake for ei tid.

Status ved inngangen til den tøffeste måneden i hele behandlinga er altså at kroppen generelt er sliten. Jeg har tidligere forklart at kroppen min ser ut til å ha tatt kurene av typen ”maxi-chop” bedre enn den andre typen kurer jeg får. Jeg fikk min fjerde (og siste) kur av denne typen torsdag 17. juni, og den første uka etter kuren forløp som tidligere ved at jeg ble jevnt svakere. Tidligere har jeg hatt følelsen av at nå er bunnen nådd, men denne gangen hadde jeg ingen følelse av å bli noe sterkere i

dagene etter at bunnen var nådd. På blodprøvekontrollen mandag 28. juni spurte jeg legen om de hadde funnet noe blod. Spørsmålet overrasket han ikke, og svaret var at de hadde funnet et immun-apparat (dvs. hvite blodlegemer), men ikke særlig mye røde blodlegemer. Legen trøstet ved å si at kroppen min har fått mye ”juling” gjennom gjentatte cellegiftkurer i fem måneder, og kanskje det rare i mitt tilfelle har vært at jeg har holdt meg forholdsvis sprek. Han beordret dessuten blodoverføring for å øke antallet røde blodlegemer. Dette var første gang i behandlinga av min sjukdom at dette var nødvendig etter en ”maxi-chop” kur. Den gode sida med beskjeden fra legen var at jeg hadde et immunapparat, og jeg kunne dermed – ikke minst når jeg hadde fått en ekstra halvliter blod under snippen – oppsøke kollegaer på jobben og ha normal omgang med folk.

Den siste uka er det dermed både blitt besøk på jobben og tur til hytta på fjellet for å forberede noen formelle forretninger (som går sin gang uavhengig av min sjukdom). Dette har bidratt til at humøret har bedret seg noe, men det er ingen tvil om at jeg nå er lei hele greia – dvs. både kreftsjukdommen og behandlinga med cellegift. Det er derfor særlig godt at jeg på kalenderen ser at behandlinga nærmer seg slutten.

Innspurten innledes i inneværende uke. Jeg skal først få operert inn et kateter som vil bli brukt både til å ta blodprøver gjennom og til å tilføre meg medisin (cellegift) og blod, medisin og næringsstoffer ved behov. Dette kateteret vil jeg i hvert fall ha fram til perioden på isolatet er over. Jeg har valgt å få det satt inn nå for å spare meg sjøl for diverse stikk ved blodprøver og innlegging av venefloner. Det rekner jeg med at det ellers ville blitt ettersom erfaringene med cellegiftkuren jeg skal få seinere i inneværende uke, er at det blir behov for flere tilførsler av blod og blodplater utover i juli. Med slik tilførsel rekner jeg med å være sterk nok til å tåle den avsluttende svært tunge cellegiftkuren helt i slutten av måneden. Etter det vil det bare være perioden i isolatet på Radiumhospitalet som står igjen. Denne starten på mitt nye og forhåpentlig kreftfrie liv vil være fra begynnelsen av august måned. Når jeg kommer ut fra den, vil jeg kunne glede meg over at jeg ikke skal taues inn igjen for nye omganger med rundhjuling av kroppen når det begynner å gå bedre.

Dette var en kort stemningsrapport som kanskje var litt nedstemt. Folk som treffer meg, for eksempel i Norges Bank tidligere i dag, sier jeg ser godt ut og har en optimistisk holdning til det hele. Det er vel riktig at jeg er optimistisk når jeg tenker på hele situasjonen, og jeg syns vel også dette halvåret har gått bedre enn jeg antok før behandlinga starta. Dette forhindrer imidlertid ikke at jeg har en følelse av å være lei hele greia. Jeg holder meg oppe med mine turer, med vandringer i hagen der jeg gleder meg over årsveksten og gjør litt enkelt hagearbeid, og dessuten planlegger jeg alt som kan gjøres når jeg blir frisk.

Oppsummert: Kroppen er sliten, jeg er lei, men jeg finner trøst i at behandlinga går mot slutten slik at jeg kan få bygge meg opp igjen. Dere hører fra meg igjen når jeg føler behov for det.

Jeg håper også på væromslag her i Oslo-området slik at jeg kan slippe å dra på regnjakke på turene mine.

Gunnvald

Tirsdag 13.07.2004: Ettermedisinering – Kur 8

Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
08.07.2004	Cytarabin, DNR					
09.07.2004	Cytarabin, DNR					
09.07.2004	Rituximab, DNR					
10.07.2004	Hjemmesjukepleien	Handleliste				Bistand, middager + butikk
10.07.2004		Zofran			x	Etter behov mot kvalme
11.07.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
12.07.2004		Neupogen	x			
12.07.2004		Zofran	x		x	Etter behov mot kvalme
12.07.2004	Blodprøvekontroll, Ahus					Blodprøve 1000, Lege 1100.
13.07.2004		Neupogen	x			
14.07.2004		Neupogen	x			
15.07.2004		Neupogen	x			
16.07.2004	Blodprøvekontroll, Ahus					Blodprøve 0800, Lege 0900.
16.07.2004		Neupogen	x			
17.07.2004		Neupogen	x			
18.07.2004		Neupogen	x			
19.07.2004	Blodprøvekontroll, Ahus					Blodprøve 0900, Lege 1000.
19.07.2004		Neupogen	x			
20.07.2004		Neupogen	x			
21.07.2004		Neupogen	x			
22.07.2004	Blodprøvekontroll, Ahus					Blodprøve 0930, Lege 1030.
22.07.2004		Neupogen	x			
25.07.2004	Innlegging DNR					
26.07.2004	Start BEAM-kur					
30.07.2004	Slutt BEAM-kur					
01.08.2004	Innlegging DNR, isolat					
02.08.2004	Tilbakeføring stamceller					
17.08.2004	Over til åpen avdeling DNR					Svært usikkert
23.08.2004	Hjem. Svak men kreftfri					Ønsketenkning?
Alltid	Feberberedskap					Temp > 38,5 el > 38 i 2 timer

Torsdag 15.07.2004: Ekstrarunde på isolat i vente

Hei igjen!

Det er tid for en meget kort stemningsrapport før jeg forsvinner inn på sjukehus som innlagt pasient. Forrige melding het ”Kroppen er sliten og jeg er lei!”, og det har nå manifestert seg ved at jeg var frossen da familien var samlet til middag. Jeg gikk og la meg, og da jeg ble vekket til kaffe, målte jeg temperaturen ettersom jeg følte meg glovarm.

Måleren viste 39,1, og regelen er at jeg skal legges inn umiddelbart om temperaturen blir mer enn 38,5. Nå har Anne Marie og jeg anmeldt at vi kommer, og det blir sikkert helga på Ahus. Jeg håper det går raskere unna denne gangen enn det gjorde midt i mars. Da blei jeg på isolatet i ni dager.

Med erfaring fra sist har jeg pakka med en del bøker, og denne gangen er det ”Tour de France” som kan fylle livet mitt (Sist var det VM i skiskyting). Vi får prøve å se optimistisk på livet.

Fortsatt god sommer ønskes av

Gunnvald

Bilde 6: Frokost på Ahus-isolatet, juli 2004

Mandag 26.07.2004: Sjukehusinfeksjon og BEAM

Hei igjen!

Dagens rapport skal blant annet omhandle den videre behandlinga, og den står i uvisshetens tegn. For fjorten dager siden trodde jeg dagen i dag ville bli første dag i den avsluttende cellegiftkuren (BEAM-kuren). Hva det blir til, er nå uklart. At det blir en forsinkelse er klart, men om den blir på noen dager eller kanskje ei uke er uklart.

Skriveriene mine har vært uregelmessige i det siste, og i dagens brev må jeg ta igjen noe av det tapte. Det blir det først et avsnitt om cellegiftkur og annen aktivitet på Radiumhospitalet fram til 10. juli. Så kommer en rapport fra uka på Ahus som starta 15. juli dit jeg, som jeg skreiv i forrige brev, måtte dra i all hast på grunn av feber. Deretter blir det litt om den avsluttende BEAM-kuren og det jeg har skjønt om den. Denne kuren skal jeg få på Radiumhospitalet med det første.

Meldinga ”Kroppen er sliten og jeg er lei”, var ikke bare ei melding om at jeg var sliten. Den var også ei melding om at progresjon tross alt var i samsvar med planen. Det var også i samsvar med planen at jeg fikk lagt inn et Groshongkateter på Radiumhospitalet 7. juli. Dette kateteret gir en fast veg fra utsida og inn i vener med stor kapasitet. Kateteret vil være essensielt i den avsluttende cellegiftkuren da store væskemengder skal føres inn i kroppen. Det vil også være nødvendig når jeg ligger i isolatet, og vil da både kunne brukes til medisinering og nødvendig tilføring av næring de dagene jeg ikke er sterk nok til å spise på vanlig måte. Jeg valgte sjøl å få operert inn dette kateteret på dette tidspunktet ettersom det da både kunne brukes til den siste av de ”ordinære” cellegiftkurene, og til tilførsel av blodplater og blod som jeg ut fra tidligere erfaring antok det ville bli behov for i ukene som fulgte. Med kateteret på plass fikk jeg så min siste ”ordinære” cellegiftkur i de to dagene som fulgte.

Ettersom mi faste avdeling, B2, holder sommerstengt, fikk jeg kuren på C2 denne gangen. Det er mulig jeg er blitt for kravstor og har lite å gå på i forhold til avvik, men jeg syns ikke kvaliteten på sjukepleien var like god der som på B2. Verst var det at jeg fikk meg en overhøvling da jeg beklagde meg over at en ”teknisk” feil ville føre til at jeg trolig ville miste nattesøvnen ei natt. Jeg ser det ikke som mi oppgave som pasient å ta hensyn til hvilken stressa hverdag sjukepleiere på nattskift kan ha. Jeg er glad for at mi avdeling åpner om ei uke slik at det er pleierne der som vil ta seg av meg når jeg er på isolatet.

Etter denne cellegiftkuren gikk dagene som forventet – jeg ble svakere og svakere dag for dag – fram til 15. juli. Som dere tidligere har fått melding om, fikk jeg da feber og jeg måtte dermed dra til Ahus for innlegging. Ved mottaket ble jeg testet og målt på alle vis, og det ble tatt blodprøver for å dyrke fram bakterier. Det viktigste viste seg å være en visuell inspeksjon av brystet og området omkring

Groshongkateteret. Der var det rødt og hovent, og legen merket yttergrensa for det røde feltet med en penn. Dette området så omtrent ut som en sirkel med diameter ti centimeter.

Det nærmeste halvannet døgnet var jeg utafor. Jeg hadde ikke matlyst, men spiste ørlite grann for ordens skyld. Jeg bladde så vidt gjennom noen av avisene Anne Marie kom med til meg på veg til jobb. For å bekjempe infeksjonen fikk jeg flere slag antibiotika, og feberen hoppet mellom 40,9 og 38,4 avhengig av hvor mange timer det var gått siden forrige dose med Paracet. På et tidspunkt kasta jeg dessuten opp, og da opplevde jeg sjukepleie jeg hadde håpet å bli forskånet for. Det kom en sjuke-pleier som stinket intenst etter fersk røyking, og hadde det vært mer å kaste opp, hadde det kommet – der og da. Heldigvis var det lite behov for å kalle på pleier før neste vaktskifte, slik at det ble med den ene opplevelsen (og røyklukten fra vedkommende opplevdes ikke like sterkt den etterfølgende natta da hun også var på vakt). Ellers var blodverdiene så dårlige at jeg etter hvert fikk både blod og blodplater tilført. Det eneste lyspunktet første døgnet var at sirkelen som viste hevelsen omkring Groshongkateteret krympa til en diameter på to centimeter.

Disse dagene hadde legene tunge overveielser om kateterets videre skjebne. Jeg hadde forklart dem at jeg var avhengig av det i den avsluttende fasen av behandlinga, og de mente at det trolig var betennelser omkring kateteret som ga betennelsene som førte til at jeg hadde feber. Utpå lørdagen var overveielsene over, og legen hadde besluttet at kateteret måtte fjernes. Det var imidlertid ikke bare å sette i gang. Blodets evne til koagulering var nå så dårlig at en kunne risikere ukontrollert blødning, og mer tilførsel av blodplater ble beordret. Rette slag blodplater hadde de ikke på Ahus akkurat da, men etter noen timer kom det blodplater kjøpt inn fra Ullevål, og etter fornyet testing ble kateteret fjernet ved midnattstider natt til søndag. Effekten på min allmenntilstand var umiddelbar. Jeg følte at betennelsen var stort sett borte allerede da jeg ble kjørt ned på rommet mitt, og jeg sov gjennom natta. Om morgenen hadde jeg både lyst til å ta en dusj og stelle meg og jeg hadde appetitt til frokost. Det var svært hyggelig å rapportere om hvor mye bedre alt gikk til den unge legen som hadde besluttet at kateteret skulle fjernes. Jeg kunne se hvordan flere tunge steiner ble løfta fra hans skuldre.

Etter dette ble det mer orden på døgnet slik at jeg spiste mat til alle måltider, jeg sov om natta, og brukte dagen til å se på fjernsyn (Tour de France) og til å lese aviser. Jeg orka imidlertid ikke ta fram medbrakt fag- eller skjønnlitteratur, og i tillegg til å sove om natta hadde jeg flere daglige soveøkter. Det var blitt påvist gule stafylokokker i blodet og omkring stedet der Groshongkateteret var operert inn. Det var med andre ord en sjukehusinfeksjon jeg var blitt utsatt for. Ut i uka ble antibiotikakuren skiftet til tablettform og da feberen samtidig forsvant, kunne jeg reise hjem torsdag 22. juli. Nå går jeg igjen min daglige tur, og orker litt mer hver dag. Det er imidlertid lite piff i meg utover dette, og lesing i aviser er det meste jeg driver det til ved siden av ekstra soveøkter om ettermiddagen.

Etter den opprinnelige planen skulle jeg innlegges på Radiumhospitalet for å begynne på den avsluttende kuren søndag 25. juli. Det er nå revidert og jeg skal i stedet møte for vurdering mandag 26. juli. Første steg i vurderinga blir å vurdere når det er forsvarlig å operere inn et nytt Groshongkateter. I skrivende øyeblikk (søndag kveld) er det fortsatt ansamlinger med puss i et av sårene etter det forrige kateteret, og antibiotikakuren er ikke helt avslutta. Jeg får framstille meg for legene på Radiumhospitalet i morgen og høre deres vurderinger etter at de har undersøkt meg. For meg virker det sannsynlig at forsinkelsen i forhold til den opprinnelige planen blir mer enn et par dager.

Hva er det som skal skje når det blir gitt klarsignal til "videre framrykking"? Med nytt kateter på plass vil jeg få den avsluttende og svært kraftige cellegiftkuren. Det er fire forskjellige cellegifter som inngår i kuren, og betegnelsen på hver av dem gir opphav til en bokstav i forkortelsen BEAM. Den ene kuren får jeg i sin helhet første dag. To av kurene får jeg i to daglige doser i fire dager fra første til fjerde dag. Den siste kuren får jeg på den femte dagen, og den sjette dagen er det behov for betydelige mengder skyllevæske. Store mengder med skyllevæske er det også behov for alle dagene. Jeg kjenner lite til styrken av kurene, men den ene av dem er så vidt jeg kan skjønne en dobbel dose av den av de to kurene jeg har taklet dårligst. Etter at jeg har fått denne voldsomme mengden cellegift, får jeg muligens en dag på frifot før jeg må legges inn på isolatet ettersom jeg vil bli uten immunforsvar etter hvert som blodverdiene blir lavere. Dagen etter at jeg blir lagt inn på isolatet, vil jeg få tilbakeført stamcellene som ble høstet tidlig i juni. Det er da å håpe at disse stamcellene formerer seg friskt slik at blodverdiene igjen kan stige.

Jeg har for øvrig sikret meg at jeg kan ta med inn på isolatet en bærbar PC som kan kobles opp mot Norges Banks nettverk. I den grad jeg har ork og orden på døgnene, kan det dermed ikke utelukkes at dere får livstegn fra meg der innefra. Regimet på isolatet på Radiumhospitalet blir for øvrig en del strengere enn det jeg har vært vant til fra Ahus. Det blir blant annet forbud mot blomster og sjokolade, som kan være bærere av smittestoff. Jeg kommer sikkert til å pakke med meg både fag- og skjønnlitteratur til perioden i isolatet, men det er lite ork i meg nå, og jeg vil ærlig talt bli forundra om jeg kommer til å ha særlig glede av det. Litt OL-sendinger på fjernsynet, litt lesing av aviser og muligens litt søking på internettsider er vel det meste jeg kan håpe på å orke.

Dere hører muligens fra meg allerede mens jeg er i isolatet. Sannsynligvis må dere imidlertid klare dere uten livstegn fra meg fram til jeg er kommet hjem igjen. Det kan bli om fire fem uker!

Jeg ønsker dere alle en god august måned, og håper å returnere til Vestvollen og til mine daglige turer før september kommer.

Gunnvald

Mandag 02.08.2004: BEAM-kuren ble ei uke forsinka

Hei igjen!

Sist søndag skreiv jeg at tidsplanen for den videre behandlinga sto uvisshetens tegn. I dag kan jeg fastslå at forsinkelsen på grunn av betennelsen omkring kateteret ble på ei uke. Det ga meg noen hyggelige dager hjemme og på fjellet slik at jeg har mer styrke før den siste cellegiftkuren starter enn jeg ellers ville ha hatt.

Jeg møtte altså på Radiumhospitalet sist mandag morgen og hadde da ikke avslutta antibiotikakuren etter stafylokokkinfeksjonen jeg hadde slitt med. Jeg følte meg dessuten generelt ganske skrøpelig, faktisk en god del skrøpeligere mandag morgen enn jeg hadde følt meg søndag kveld da jeg forfattet forrige brev til dere. Hvor skrøpelig jeg var, ble ikke fanget opp gjennom standardmålene på blod-prøva som ble tatt om morgenen 26. juli. Det må imidlertid ha vært temmelig synlig. I hvert fall brukte ikke legene og sjukepleierne på Radiumhospitalet mye tid på å sende meg hjem med beskjed om å komme igjen om ei uke. Jeg var faktisk hjemme etter å ha fått denne beskjeden allerede før kl 1130.

Da jeg dro hjem, følte jeg meg sikker på at jeg ville bli bedre, men de første par dagene ble jeg faktisk dårligere. Jeg følte meg helt uten ork, og standardturen gikk stadig langsommere. Jeg var i daglig kontakt med sjukepleiere på Radiumhospitalet og etter noen dager ble det berammet nye blodprøver og ny samtale med lege på Ahus. Dagen jeg hadde legetime var stegene mine lettere og humøret mitt bedre enn på flere uker, og legen antok at det måtte ha vært antibiotikakuren som hadde satt meg tilbake. Den hadde jeg avsluttet halvannet døgn før samtalen, og hun og jeg var enige om at utviklinga måtte ha snudd da antibiotikaen var ute av kroppen.

Faktisk gikk alt mye bedre dag for dag etter dette. Dermed fikk jeg følge med på at vår nye låve fikk det avsluttende strøket med ny maling slik at alt arbeid avtalt gjennom hovedentreprisen nå er fullført. Jeg ble dessuten med på stor familiesammenkomst i Hallingdal der vi feiret navnedag for min eldre brors nye datter. Hun er et meget vakkert barn og fikk dessuten navnet Sigrid og vil dermed – om egenskapene følger navnet – bli kvinne for egne meninger (Sjå Soga om Olav Tryggvason). Mine daglige turer har jeg de siste par dagene kunnet gå i fjellet. I dag, søndag 1. august, gikk Anne Marie og jeg noen kilometer i snaufjellet (etter en stigning på snaut 100 meter), og vi kunne glede oss over utsikt over fjellheimen i øvre Hallingdal fra Hallingskarvet til Golsfjellet.

Denne turen gjorde godt både for kropp og sjel, og den ekstra uka jeg fikk på frifot også gjort. I morgen begynner alvoret, og jeg møter da på mi faste avdeling, B2, som åpner igjen etter å ha holdt sommerstengt noen uker. I morgen skal jeg få lagt inn nytt kateter, og forberedelsene til cellegiftkuren starter seinere på dagen. Tirsdag 2. august vil jeg starte med BEAM-kuren fra morgenen

av, og den vil avsluttes med siste dose cellegift lørdag og store mengder skyll gjennom kroppen et døgn etter dette. Når cellegifta har tatt bolig i cellene som skal dø, og ikke lenger flyter fritt i blodet mitt, vil jeg få tilbakeført stamcellene som ble høstet tidlig i juni. Det vil skje (så vidt jeg husker) tirsdag 10. august, ei uke etter at BEAM-kuren startet. Som jeg også skreiv sist vil det være å håpe at disse stamcellene formerer seg friskt slik at blodverdiene igjen kan stige. Samtidig vil de gamle blodcellene, som følge av BEAM-kuren dø, slik at jeg en periode vil være helt avhengig av ulike slag medisinering og tilførsel av blod etc.

Det blir noen spennende uker, men det kan være litt uklart hvor mye jeg i ettertid vil huske fra noen av dem (spesielt uka fra 10. august). Jeg avslutter likevel i dag med å gjenta at jeg ønsker dere alle en god august måned, og jeg håper å returnere til Vestvollen og til mine daglige turer og andre gjøremål før september kommer.

Gunnvald

Bilde 7: På steintippen i Sangelia, august 2004

Forsinkelsen ga meg sjansen til å delta i niese Sigrids navnedag i Ål. En vinner mye styrke i godt lag og i vakker natur. Her er det utsyn over Strandafjorden og Breiegrenda med Sundre i bakgrunnen.

Melding fra Anne Marie fredag 06.08.2004: Nytt om Gunnvald[5]

Kjære slekt, venner og kolleger av Gunnvald!

Han er på Radiumhospitalet og kan nås på denne e-posten: gunnvald@mobilpost.no

Takk til alle som har sendt ham hilsener - det har vært til svært stor oppmuntring. Kort eller langt - alt er bra!

Nå trenger han å heies på i oppløpet av denne maratonen - han er i dag i siste av fire dager med høydosebehandling. Lørdag blir det skylling av kroppen, og søndag får han kanskje permisjon ett døgn før han blir lagt inn på isolatet. Da er det for å beskyttes mot smitte fra omgivelsene mens kroppen bygger opp immunforsvaret igjen (de setter inn stamcellene hans dagen etter at han er lagt inn på isolatet - via kateteret som er lagt inn på brystkassa.). Men er han uheldig, kan han få infeksjoner under oppholdet som gjør at han må blir der til etter at kroppen har opparbeidet tilstrekkelige blodverdier, men da for å beskytte de andre pasientene mot disse infeksjonene. Det skjedde med en romkamerat i vår!

I beste fall er han ute av isolatet innen to uker.

Han er lei nå, men har altså fått PC inn på rommet sitt slik at han kan lese litt når han orker. Jeg har ikke besøkt ham ennå i dag, men på telefonen i morges hørtes han litt trøtt og sliten ut - han er oppe ca annenhver time gjennom natta for å tømme ut all væska som de skyller gjennom kroppen hans for å få ut gifta.

Hilsen Anne Marie,

> som har prioritert en tur i marka denne formiddagen og kan melde at det er masse blåbær og bringebær og noe sopp i hvert fall i marka her på Romerike nå. Det er bare å finne fram utstyret for den som har tid og lyst, det er nesten ingen som gidder dette lenger, så en finner bær nær parkeringsplassene.

---

[5] Melding fra Anne Marie til mottakerne av min brevserie distribuert ved bruk av funksjonen ”Svar til alle”. Siden jeg hadde flere distribusjonslister, nådde hun neppe alle.

Søndag 08.08.2004: Hjemme på permisjon

Hei igjen!

Denne søndagen kan jeg fortelle at lørdag 7. august var en historisk dag for meg – om behandlinga holder det som er forutsatt – ettersom jeg da fikk min siste dose cellegift. Etter det har jeg fått tilført store mengder væske for å skylle overflødig cellegift ut av kroppen, mens de kreftsjuke cellene som er – og skulle være – angrepet stryker med i løpet av ei ukes tid. Denne prosessen tar litt tid, og mens blodverdiene fortsatt er akseptable har jeg fått et døgns permisjon før det bærer inn på isolatet i morgen midt på dagen.

Neste merkedag blir tirsdag 10. august da jeg får tilbake mine stamceller som vi antar er kreftfrie og som så skal ha sin virkning som stamfedre til celler som skal vare i resten av livet mitt. Vi får håpe de formerer seg raskt slik at perioden i isolat blir kort.

På Radiumhospitalet har jeg vært sliten og lei gjennom hele uka. Heldigvis har avdelinga jeg var på ikke vært fullt ut åpen, slik at jeg har hatt enerom, og de gangene jeg har satt meg i dagligstua for å se fjernsyn, har jeg vært stort sett aleine slik at det ikke har vært behov for sosial omgang med andre. Jeg fikk et skifte i humør i dag som inntrådte om lag to minutter etter at sjukepleier bekreftet at blodverdiene mine og allmenntilstanden min i dag var slik at jeg ville få permisjon. Raskt var jeg i gang med å pakke sammen mine saker og stelle meg, og da Anne Marie kom for å hente meg ble ikke et eneste minutt somlet bort før vi kom oss ut.

Vel hjemme har jeg brukt litt tid foran PC-en på hjemmekontoret, gått min korteste runde (for jeg er alt annet enn sterk), og konstatert at hagen står flott. Alt mens jeg prøver å oppfylle sjukepleiers krav om å få i meg mye væske (les vann) for å fortsette skyllet gjennom kroppen. Det er ufattelig hvor stor forskjell det er på å se på det grønne omkring Radiumhospitalet gjennom et vindu og å se på det grønne i egen hage gjennom et vindu fra hjemmekontoret. Særlig når synet i det siste tilfellet kan suppleres med en liten tur der en kan lukte og føle det grønne og smake på et og annet modent bær. De gule stikkelsbærene var praktfulle i dag!

Dette blir et døgns strålende hugkveik før et par uker med sjukehusvegger i isolat. Når det gjelder tida i isolatet, kan situasjonen bli verre enn jeg forestilte meg. Utsiktene til å få se OL på fjernsynet er svekket. På mi avdeling har det vært montert sprinkleranlegg i sommer, og fjernsynsantennekabelen er trolig blitt kutta av under arbeidet på et hittil ukjent sted. I hvert fall er det bare enkelte rom som får fjernsynssignaler, og isolatene er ikke blant de privilegerte rommene.

En annen ting som også er sikkert er at det ikke vil komme noe brev til dere alle fra isolatet. Dataløsningen på Radiumhospitalet er slik at det ikke lar seg gjøre å koble den bærbare PC-en jeg har fått låne av Norges Bank opp mot Norges Banks nettverk, og dermed er jeg avskåret fra å sende til alle på en gang. Per Olav Kulblik, datamann i Norges Bank som har hjulpet meg med å få maskina til å fungere, har imidlertid utstyrt meg med en ny e-postadresse. Anne Marie har allerede informert om at den er "gunnvald@mobilpost.no". Jeg vil - som Anne Marie har skrevet - sette pris på hilsener og vil etter beste evne prøve å svare.

Blant de hyggelige hilsenene jeg allerede har fått til min nye e-postadresse er meldingene om at besøket Norges Bank har fra Nepal Rastra Bank tegner til å bli en suksess. Det er særlig hyggelig for meg ettersom besøket er en følge av familiens besøk til venner i Nepal ved siste årsskifte, da jeg visste at lymfekjertlene mine ble undersøkt for kreft, mens jeg ennå ikke hadde fått diagnosen. Besøket er over før jeg er ute av isolatet, så jeg får dessverre ikke hilst på de besøkende. Ut fra programmet og rapportene så langt skjønner jeg imidlertid at de er i de beste hender.

Neste standardbrev fra meg vil komme om et par tre uker, og vil hete "Hjemme igjen og (trolig) kreftfri!"

Gunnvald

Fredag 20.08.2004: Isolatet er hevet[6]

Hei

Ei kort gledesmelding før helga:

Stamcellene mine har formert seg så bra at isolatet er hevet.

Nå kan jeg gå ut i korridoren etc, og så får vi se hvor langt fram det er før de øvrige faktorene er på plass slik at jeg kan skrives ut.

Jeg har ikke hatt feber i går eller i dag. I dag spiser jeg på egenhånd, og jeg håper å være tilbake på Vestvollen litt ut i neste uke.

Ha ei god helg dere også

Gunnvald

---

[6] Melding sendt fra isolatet til dem som fulgte Anne Maries oppfordring, og som jeg dermed hadde e-postadressen til.

Mandag 23.08.2004: Ettermedisinering – Kur nr 9

E-post til hjemmesjukepleien i Skedsmo:

Det er grunn til å håpe at dette er siste melding av dette slaget, noensinne (jf. siste linje).

Takk for samarbeid.

Gunnvald Grønvik

.Dato	Styrt aktivitet	Egen aktivitet	Mor	Mid	Kve	Merknad
03.08.2004	BEAM-kur starter					
07.08.2004	BEAM-kur slutt					
09.08.2004	Innlegging på isolat					
10.08.2004	Tilbakeføring stamceller					
20.08.2004	Isolatet heves					
23.08.2004	Utskrives fra DNR					
23.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
23.08.2004		Tabl Afipran	1	1	1	Ved behov mot kvalme
24.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
24.08.2004		Tabl Afipran	1	1	1	Ved behov mot kvalme
25.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
26.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
27.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
27.08.2004	Blodprøve Ahus. Onk.pol.					Prøve 0800, Kontroll 0900
28.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
28.08.2004		Tabl Bactrim	1		1	
29.08.2004		Tabl Aciklovir	1	1	1	
29.08.2004		Tabl Bactrim	1		1	
08.11.2004	CT-undersøkelse Ahus					Dato tidlig i uka ikke klar.
17.11.2004	Tre.mnd.kontroll DNR					

Mandag 23.08.2004: Hjemme igjen og (trolig) kreftfri!

Hei

Perioden som pasient er over fra i dag. Nå er jeg rekonvalesent, og all tilgjengelig informasjon tyder på at jeg vil beholde denne statusen til ved juletider.

Jeg har nedenfor prøvd å rekonstruere noen hovedinntrykk, men medisinsk viktige detaljer jeg skal forskåne dere for er blant annet

- hva jeg klarte å spise ved egen hjelp og hvordan jeg kvitta meg med det kroppen ikke ville ha,
- hvor mye medisinering av ymse slag som ble sendt gjennom kateteret, og
- hvordan feberen steig og sank fra dag til dag.

Her kommer sammendraget som tar til da jeg ble "sluset inn" på isolatet for nøyaktig to uker siden:

- Mandag kveld (09.08) var inntrykket at isolatet var ei sjukecelle, og at oppholdet ville bli ille.
- Tirsdag 10.08 var det høgtid og litt underlig og raskt forbigående smerte i forbindelse med reimplantering av stamceller. I løpet av dagen forvandlet sjukecella seg til et sjukerom som det nok ville være mulig å overleve i. Det hadde sammenheng med at fjernsyn og PC ble satt i drift i løpet av dagen, og om ettermiddagen gikk Anne Marie og jeg en tur på Montebello som bærer sitt navn med rette.
- Onsdag 11.08 og torsdag 12.08 var jeg noe svakere, men fortsatt i stand til korte turer i området. Livet på isolatet ble bedre av at Anne Marie kom med et par nye (og dermed sterile) kortstokker slik at jeg kunne vie meg kaballeggingssaken i ledige stunder, som det jo var nok av.
- Fredag 13.08 satte fallet i blodverdier inn for fullt og jeg hadde ikke lyst på annet enn turer inne på rommet, og lørdag 14.08 var jeg klart dårligere.
- Dagene fra søndag 15.08 til onsdag 18.08 er en temmelig sammenhengende graut sjøl om jeg hadde en klar time mandag kveld og igjen onsdag kveld. (Tidspunktene for en viss klarhet fant jeg ved å studere e-postaktiviteten min.)
- Torsdag 19.08 var et klart vendepunkt da blodverdiene plutselig viste riktig utvikling og feberen falt.
- Fredag 20.08 var en merkedag ettersom nå verdiene var slik at isolatet ble hevet. I prinsippet kunne jeg da gå ut blant andre pasienter for å spise (noe jeg ikke gjorde), og dessuten kunne jeg lufte meg utafor huset (et tilbud som ble brukt).
- Lørdag 21.08 fortsatte framgangen og pleierne begynte å snakke om tur hjem i løpet av helga. Lenge fortonte det seg som tomt snakk for meg, men jeg snudde i løpet av dagen.
- Søndag 22.08 litt ut på dagen henta Anne Marie meg til permisjon, og beskjeden var å møte opp i dag om lag kl 1000 for utskrivingsprosedyrer.
- Mandag 23.08 (i dag) møtte jeg opp som avtalt og pleierne var litt forundra ettersom de hadde skjønt det slik at Anne Marie skulle være med på utskrivingssamtalen. Hun svingte seg rundt og var på plass etter en halv time og vi hadde en lang og grundig samtale om hva som er å vente av framganger og tilbakeslag i de tre – fire månedene som vil følge nærmest. Den store tremånederskontrollen vil være midt i november, og inntil den kontrollen er gjennomført, må jeg leve med uklarhet om behandlinga til nå leverer de ønskete resultatene. I løpet av et par timer etter samtalen ble kateteret trukket, og jeg hadde en samtale med fysioterapeut om hva

som er i vente og hvilken bistand jeg eventuelt kan skaffe meg. Etter litt klemming på pleiere og medpasienter forlot jeg Radiumhospitalet og kunne titulere meg rekonvalesent.

Rekonvalesenten kom hjem til Vestvollen om lag kl 1500 i egen bil.

Anne Marie sier at jeg ser overraskende kjekk ut. Skinnet bedrar, og legens råd var at jeg får rake av meg håret (som etter all sannsynlighet snart kommer igjen) hvis omgivelsene ikke forstår at jeg fortsatt er svak.

Nå håper jeg på en god ettersommer og høst for å nyte og utvikle min nye status.

Hilsener fra

Gunnvald

PS Dere har fått melding om at jeg ville ha e-postadressen gunnvald@mobilpost.no i perioden på isolatet. Adressen kan være kjekk å ha og vil bli beholdt, men jeg vil ikke komme til å holde daglig oppsyn med den e-postkassa heretter. Nå er igjen gunnvald.gronvik@norges-bank.no e-postadressen som gjelder.

Bilde 8: Fra høydosebehandlinga, august 2004

Torsdag 26.08.2004: Nærmere om isolatopplevelsene

Under følger enkelte detaljer om hva som er grunnlaget for setningene i brevet. Detaljene er basert på notater, og seinere gjennomlesing av e-poster som faktisk ble sendt fra mi improviserte e-postadresse i perioden.

Her har jeg sammenholdt teksten i siste melding med det jeg har av notater fra perioden på isolatet. Jeg har avslørt et par mindre feil i teksten, men de har ikke betydning for det generelle inntrykket siste melding ga.

For min egen del er det moro å ha den mer detaljerte oversikten som det tabulariske oppsettet gir, og jeg begrenset distribusjonen til mor og Anne Marie.

Tekst i melding fra 23.08.2004:	**Dagboknotater / fra e-post:**
Mandag kveld (09.08) var inntrykket at isolatet var ei sjukecelle, og at oppholdet ville bli ille.	09.08: Førsteinntrykk: / Jeg hadde ikke lest tilstrekkelig om og forstått regimet. Mye jeg ikke fikk med meg. / Isolatet ikke konstruert for å lage "hyggelig / akseptabelt" hjem for pasient i tre uker. Mer som ei sjukecelle. / Kasta opp og orka ikke mat. (Dagboknotat)
Tirsdag 10.08 var det høgtid og litt underlig og raskt forbigående smerte i forbindelse med reimplantering av stamceller. I løpet av dagen forvandlet sjukecella seg til et sjukerom som det nok ville være mulig å overleve i. Det hadde sammenheng med at fjernsyn og PC ble satt i drift i løpet av dagen, og om ettermiddagen gikk Anne Marie og jeg en tur på Montebello som bærer sitt navn med rette.	10.08: Før og etter: / Om morgenen, meldt inn TV, PC og ergometersykkel. Skjer noe? / 1200 TV-ok, 1230 PC-fungerer (etter litt møbelflytting). / 1250 Anne Marie kom med mye av det jeg manglet. / 1300 Stamceller tilbake i fire sprøyter. / 6,5 * 10 ** 6 av dem. / Tørr i munnen, og litt sug i brystet. / Masse målinnger (temp, pulst, blodtrykk, ekg). alt ok. / 1 liter væske etterpå. / Deretter deilig tur forbi Montebello T. / Fortsatt problemer med matinntak og dessuten noe oppkast. (Dagboknotat) … det kom pling om den på min mobiltelefon mens jeg (eller i hvert fall blodet mitt) ble født på ny, dvs mens legen sprøyta inn mine tidligere oppsparte stamceller. / Fødselen var vellykka i den forstand at jeg hadde lite av de bivirkningene som er beskrevet. Legen sa … . Han påpekte også at det vil ta ti-tolv dager før resultatene av den nye fødselen vil kunne la seg avlese i form av bedre blodverdier. Så det er et stykke tid fram før jeg blir bedre. Nå skal jeg jo bli svakere for hver dag som går. (Til Birger)

Tekst i melding fra 23.08.2004:	Dagboknotater / fra e-post:
Onsdag 11.08 og torsdag 12.08 var jeg noe svakere, men fortsatt i stand til korte turer i området. Livet på isolatet ble bedre av at Anne Marie kom med et par nye (og dermed sterile) kortstokker slik at jeg kunne vie meg kaballeggingssaken i ledige stunder, som det jo var nok av.	11.08: Eg fekk tilbake stamcellene mine i går, og vart ikkje meir tørr i munnen og fekk ikkje meir sting i brystet enn legen hadde åtvara mot. Dei tilrådde bringebærdropsa var framifrå for å erstatte usmaken i svelget. / Kort etter dette var alle biverknader gløymde, og etter at eg hadde fått ein liter væske intravenøst, vart eg kobla frå, og kunne då gå ein tur i nærområdet rundt Radiumhospitalet (Det vakre fjellet - Montebello - var verkeleg vakkert på ein av dei store sommardagane i Oslo, og utsynet over byen og fjorden var også praktfull.) / Etter dette tok humøret seg monaleg opp, og no er fjernsyn og radio i orden. Nett no høyrer eg på CD-en og ei sviskesamling av Stevie Wonder. Etterpå vert det jazz-nostalgi med Glenn Miller. (Til Audgunn) Hittil går det bedre enn forventa på isolat. TV og PC er i drift, og formen er såpass at jeg har sluppet ut på kveldsturer. I dag måtte jeg gå kort ettersom feberen er ventendes hvert øyeblikk. Jeg får gledes ved gode dager. (Til Sigbjørn)
	12.08: Alt med PC-en fungerer som det skal også inne på isolatet. / Her står det etter måten bra til - jeg slipper til og med ut på frifot for å gå en kort tur om ettermiddagen. Problemene nå er primært et tørt svelg og dårlig appetitt og lite ork. Det er grunn til å tro det blir mye verre i løpet av de nærmeste par dagene da jeg trolig får feber og helt mister både ork og matlyst. Den som overlever får se, og om det blir bl.a. meg, skal dere få rapport. (Til Per Olav)
Fredag 13.08 satte fallet i blodverdier inn for fullt og jeg hadde ikke lyst på annet enn turer inne på rommet, og lørdag 14.08 var jeg klart dårligere.	13.08: Det er godt du holder fram perspektivet om å se meg i min beste form. I dag er jeg veldig langt unna dette. Jeg har holdt meg i ba form på isolatet til i går, men nå har jeg fått feber, økt kvalme etc. og føler meg ikke bra (sjøl om helsepersonalet sier jeg klarer meg bedre enn mange andre i samme situasjon). Jeg ser også fram mot bedre tider. (Til Ingeborg og Finn) Nyttig: Samtale med sosionom. Hyggelig: Fysioterapi med lang tur i korridorene. (Hukommelse 26.08)

Tekst i melding fra 23.08.2004:	Dagboknotater / fra e-post:
	14.08: Takk for hyggelig hilsen med rapport fra et mer normalt liv enn det jeg lever for tida. / Jeg er nå helt uten immunapparat og har endel smerter i svelg og mage til tross for kontinuerlig medisinering. / Etter prognosene er denne helga den verste, og jeg håper å komme noenlunde igjennom den også. (Til Magne)
Dagene fra søndag 15.08 til onsdag 18.08 er en temmelig sammenhengende graut sjøl om jeg hadde en klar time mandag kveld og igjen onsdag kveld. (Tidspunktene for en viss klarhet fant jeg ved å studere e-postaktiviteten min.)	15.08: Siste status nå er at jeg spiser for lite og skal få intravenøs næring fram til utpå natta. De fleste blir på isolatet i mellom to og tre uker. Jeg tror tre er mer realistisk i mitt tilfelle enn to ettersom bunn-punktet mitt etter de tidligere cellegiftkurene har vært en dag eller to etter bunnpunktet til gjennom-snittspasienten. (Til Aud)
	16.08.: Sjuk (kommer meg ikke opp). Feber (38,5-39,5 hele dagen). Mye oppkast og ubehag. Smerte (sting) ved venstre pupp. Er det lungebetennelse, hjerte? Det tas tester, EKG, blodprøver. Frokost 1130, orker ikke middag. Hyggelig: Fysioterapi. Sesjon ved e-posten kl 2045 - 2115. (Dagboknotat) Takk for hilsen som kom på min hittil svakeste dag. Jeg har ikke vært ute av senga i dag før de siste ti minuttene etter at feberen ikke lenger øker. Om tre fire dager håper jeg det går bedre. (Til Valbjørg, Roy, Arild, Jens Olav, Berit, Mona)
	17.08: Jeg har snakket med Gunnvald i dag og skal hilse så mye. / Han ligger nå på isolat på Radium-hospitalet. Han vil sette pris på å høre fra dere og svarer tilbake når han føler seg i litt bedre form. (Fra Tove)
	18.08: e-postsesjon 2145 – 2200. Når det gjelder meg sjøl, er dette første gang jeg logger meg på PC-en siden søndag kveld. Da begynte jeg plutselig å svette og hadde lyst til å se etter hilsener. De siste dagene har vært meget slitsomme med høg feber, ingen matlyst, lite ork etc. Jeg tror mandag var verst og at det gikk marginalt bedre på tirsdag, og dagen i dag er litt bedre enn det igjen. / Legene vil ikke gi paracet mot feber før feberen er oppe på 40 - tallet ettersom det

Tekst i melding fra 23.08.2004:	Dagboknotater / fra e-post:
	da blir umulig å tolke prøveresultater. Jeg har hatt enkeltmålinger på 40, men stort sett er feberen omkring 39,5. (Til Ragnar. Merk åpenbar rot med dagtellinga!)
Torsdag 19.08 var et klart vendepunkt da blodverdiene plutselig viste riktig utvikling og feberen falt.	
Fredag 20.08 var en merkedag ettersom nå verdiene var slik at isolatet ble hevet. I prinsippet kunne jeg da gå ut blant andre pasienter for å spise (noe jeg ikke gjorde), og dessuten kunne jeg lufte meg utafor huset (et tilbud som ble brukt).	20.08: Ei kort gledesmelding før helga: / Stamcellene mine har formert seg så bra at isolatet er hevet. / Nå kan jeg gå ut i korridoren etc, og så får vi se hvor langt fram det er før de øvrige faktorene er på plass slik at jeg kan skrives ut. / Jeg har ikke hatt feber i går eller i dag. / I dag spiser jeg på egenhånd, / og jeg håper å være tilbake på Vestvollen litt ut i neste uke. / Ha ei god helg dere også / (Til alle e-postadresser jeg har)
Lørdag 21.08 fortsatte framgangen og pleierne begynte å snakke om tur hjem i løpet av helga. Lenge fortonte det seg som tomt snakk for meg, men jeg snudde i løpet av dagen.	21.08: Helsa i dag er bedre enn i går og jeg har vært utafor sjukehuset en liten tur i dag. Det hjelper på humøret. (Til Rolf og Ingrid, merk at jeg har rota med når jeg gikk tur i meldinga til venstre.)
Søndag 22.08 litt ut på dagen henta Anne Marie meg til permisjon, og beskjeden var å møte opp i dag om lag kl 1000 for utskrivingsprosedyrer.	
Mandag 23.08 (i dag) møtte jeg opp som avtalt og pleierne var litt forundra ettersom de hadde skjønt det slik at Anne Marie skulle være med på utskrivingssamtalen. Hun svingte seg rundt og var på plass etter en halv time og vi hadde en lang og grundig samtale om hva som er å vente av framganger og tilbakeslag i de tre – fire månedene som vil følge nærmest. Den store tremånederskontrollen vil være midt i november, og inntil den kontrollen er gjennomført, må jeg leve med uklarhet om behandlinga til nå leverer de ønskete resultatene. I løpet av et par timer etter samtalen ble kateteret trukket, og jeg hadde en samtale med fysioterapeut om hva som er i vente og hvilken bistand jeg eventuelt kan skaffe meg. Etter litt klemming på pleiere og medpasienter forlot jeg Radiumhospitalet og kunne titulere meg rekonvalesent.	

Tirsdag 14.09.2004: Livet som rekonvalesent

Hei igjen!

Nå er det tre uker siden jeg ble skrevet ut fra Radiumhospitalet. Jeg har etter dette fått mange hyggelige hilsener både elektronisk og fra dem jeg har møtt personlig. Det første spørsmålet jeg får i samtaler og meldinger er som regel noe i retning ”hvordan har du det egentlig” eller ”hvilke plager er det du egentlig har”. I personlige møter blir spørsmålet gjerne fulgt opp med en påstand om at jeg ser godt ut. Etter mitt syn ser jeg ikke særlig godt ut og jeg beveger meg slett ikke spenstig og raskt. Det siste utsagnet må derfor tolkes i lys av forventningen om hvor dårlig jeg burde (eller kunne) se ut.

Uansett blir temaet for dagens skriverier hvordan har jeg det, hva gjør jeg, hva orker jeg og hvilke plager har jeg og hvordan endrer situasjonen over tid. Det kan sikkert være kjedelig for dere, men disse skriveriene er også mi ”dagbok”, og derfor tar jeg også med slike trivialiteter. Til dem som har det travelt, kan jeg oppsummere med at jeg fortsatt er svak, men at jeg er i bedre form nå enn for et par-tre uker sia.

Det viktigste jeg sliter med, er at jeg orker lite – særlig fysisk, men også mentalt. Etter en times spasertur i moderat tempo, eller noen timers samvær med familie eller venner er vegen til senga og et par timers søvn kort. Dessuten sliter jeg med svake ankler og dårlig balanse, og dette problemet øker etter noe fysisk aktivitet (for eksempel mot slutten av en tur). Hele døgnet, og særlig om natta plages jeg dessuten av at jeg ikke produserer normalt med spytt og munnhula blir helt tørr. På dagtid, for eksempel når jeg går mine turer, kan jeg drikke vann eller suge på drops for å holde munnhula fuktig. Om natta går ikke det, og det er riktig ubehagelig å våkne for så å måtte massere munnhula – som da kjennes som sandpapir – med tunga i en lang periode for å få i gang spyttsekresjonen.

Disse tre plagene – lite ork, svake ankler og tørre munnhuler – har jeg slitt med helt fra første dag hjemme fra isolatet. Lenge gikk jeg dessuten med en temmelig konstant frost i kroppen, uten at det slo ut i form av feber. Dette ser ut til å ha blitt borte nå sjøl om ankler og føtter kan være kalde når jeg legger meg om kvelden. Ei tilleggsplage jeg får om jeg prøver meg på arbeid der jeg bøyer meg opp og ned (plante busker e.l.), er at jeg blir skrekkelig andpusten og svimmel svært raskt.

På alle punktene kan jeg melde om langsom framgang. Det er ikke framgang fra dag til dag, men det er framgang fra uke til uke, og det har vært betydelig framgang fra første dag hjemme til dagens status.

- Den første dagen jeg var hjemme, subba jeg av sted en tur på en snau kilometer – bort til kjerka, gjennom skolen og deretter tilbake til Vestvollen. Dette var turen min den første uka, men allerede etter fire-fem dager merka jeg at det var mer løft i stegene og at jeg gikk lettere.

I helgene har jeg gått sammen med Anne Marie det som har vært min mest hyppig brukte tur det siste halve året. Det er en runde på om lag fire kilometer der det ikke er særlig med bakker før de siste 500 meterne. Den siste gangen ble vi enige om at nå var jeg sterk nok til å ta turen på egenhånd. Det har jeg gjort i dag tirsdag 14. september, og det gikk bra, men anklene var slitne og jeg måtte sove et par timer etter turen. Framgangen er uansett betydelig.

- Et par dager etter at jeg kom hjem fra Radiumhospitalet (onsdag 25.8) hadde vi hyggelig besøk fra Frankrike av Anne Maries kusine, og søsknene hennes kom innom samtidig. Jeg hvilte et par timer før gjestene var ventet, og orka fire-fem timers samvær, men den siste tida var jeg mer liggende enn sittende i sofaen. Sist lørdag (11.9) feiret jeg 50-årsdagen til en kollega og folkedansvenn, og også denne gangen hvilte jeg et par timer før festlighetene begynte. Denne gangen reiste jeg meg imidlertid og takka for maten etter fire fem timer, og det gikk bra – stemmen holdt og jeg sa det jeg hadde planlagt å si. Etter en drøy halvtimes hvile deltok jeg deretter i de dansene der jeg ikke trengte å svikte i anklene. Jeg kunne med andre ord danse vals og firetur, men masurka, polka og pols får jeg foreløpig bare se fram til.

- Når det gjelder arbeid i og omkring huset, er det eneste jeg har ansvar for rekneskapsføring av utleievirksomheten og betalinger over nettbank. Det har jeg holdt fast ved og fulgt opp i hele sjukdomsperioden, til og med da jeg lå i isolatet på Radiumhospitalet. Ellers hender det at jeg tar en oppvask ved inspirasjon, og dessuten hender det jeg setter i gang eller rydder opp etter en klesvask. Som antyda over har jeg prøvd meg på litt hagearbeid etter at jeg kom hjem fra Radiumhospitalet. Noe har jeg gjort sjøl, men da har arbeidet blitt fordelt over mange dager ettersom jeg må gi meg etter å ha planta en eller to busker på en dag. Prosjektet som innebar flytting av fem busker og planting av like mange nyinnkjøpte ble gjennomført på en dag ved at jeg stor for bæring av vann og gjødsel og annet jeg kunne gjøre uten å måtte bøye meg ned. Anne Marie tok seg dermed av det tyngre arbeidet med graving, jordforbedring og planting. Det er framgang også på denne fronten ettersom jeg overhode ikke deltok i noe de første dagene etter at jeg kom hjem, mens jeg nå gjør litt.

Det var litt om min status og framgang. Jeg blir dessuten fulgt opp gjennom legekontroller som kommer med avtakende hyppighet. Det er interessant at blodprøvene viser vesentlig bedre blodverdier enn jeg har hatt etter at behandlinga starta i februar. Det skulle isolert sett tilsi at jeg burde ha mindre problemer med svimmelhet og å bli andpusten nå enn de jeg hadde tidligere i år. Slik er det imidlertid ikke, så den siste cellegiftkuren ga kroppen rundjuling på en annen og kraftigere måte enn de foregående åtte cellegiftkurene gjorde. I tillegg til legekontroll, har jeg fått rekvisisjon til fysioterapeut som vil hjelpe meg med trening – særlig av anklene. Beskjeden fra de profesjonelle hjelperne i helsevesenet er at jeg ikke må bli utålmodig og ta tida til hjelp. Ut fra tidligere erfaringer venter ikke de at jeg har styrke til å gå tilbake til jobb før en gang rundt jul. Dette er jeg nå mentalt

innstilt på, og turer innom Norges Bank (som jeg hadde en av sist torsdag) har som formål å treffe og snakke med venner, ikke å få noe gjort.

Når det gjelder familien, har det siste halve året vært tyngre enn jeg tidligere har skjønt. Status i dag er at Anne Marie er nedkjørt og utbrent. Det var sosionomen på Radiumhospitalet som under en samtale mens jeg var på isolatet, konstaterte at Anne Marie var så sliten at hun burde oppsøke lege. Det gjorde hun og ble delvis sjukmeldt slik at hun ikke skulle få det helt store sammenbruddet. Hun er nå på bedringens veg, men er i dag delvis sjukmeldt i ytterligere noen uker framover. Når det gjelder guttene, er de tydelig lettere til sinns etter at jeg er kommet tilbake. Oddbjørns klasseforstander fortalte oss det på gårsdagens foreldremøte, mens Magnar sjøl sier at det er lettere å konsentrere seg om skolearbeidet nå enn det var i vår da engstelsen for meg var større.

Det ble mye sjukdomspreik denne gangen, og hovedbudskapet er at jeg har lite ork og sliter med mine problemer, men det går framover. Jeg har imidlertid begynt å ta opp litt sosialt liv, og det er det allerede planlagt mer av i ukene som kommer. Jeg skal prøve å være tålmodig slik at jeg ikke får tilbakeslag, og så ser jeg sjølsagt også framover mot den store tremånederskontrollen på Radiumhospitalet som er fastsatt til midt i november. Dere hører kanskje fra meg en gang til innen den tid, og da håper jeg at jeg kan fortelle om ytterligere litt framgang.

Om ei drøy uke er det høstjevndøgn, og minuttene med sol blir merkbart færre fra dag til dag. Vi får håpe det fortsatt blir gode dager og glede oss ved de vakre fargene og omskiftingene i naturen.

Med ønske om en god høst hilser

Gunnvald

Bilde 9: Rekonvalesent, oktober 2004

Søndag 07.11.2004: Like før …

Hei igjen!

Det er ei god stund siden jeg sendte ut et livstegn. Den store tremånederskontrollen nærmer seg, og kanskje er det like før jeg returnerer (delvis?) til arbeidslivet. Det kan derfor passe med ei kort oppdatering.

Den medisinske behandlinga ble avslutta i august, og det var lagt til grunn at behandlinga ville ta knekken på sjukdommen. Som en god økonom har jeg mentalt basert meg på at denne forutsetningen er sann, m.a.o. at jeg ikke lenger har kreft og at jeg vil kunne returnere til et helt normalt liv når jeg har gjenvunnet tilstrekkelig styrke. Tremånederskontrollen er den første alvorlige testen på om denne forutsetningen holder. Kontrollen er om halvannen uke på Radiumhospitalet, men allerede i uka som kommer skal jeg til Ahus der det skal gjøres en CT-undersøkelse. Den vil være ferdig analysert til kontrollen der alle funn kan oppsummeres. En CT-undersøkelse innebærer at det blir tegnet et tredimensjonalt kart av kroppens indre organer, og blant de tingene en da kan studere er om lymfekjertlene har normal størrelse. Hvilke andre delundersøkelser som inngår i tremånederskontrollen har jeg ikke satt meg inn i, men en del av det er uten tvil omfattende analyser av blodprøver de kommer til å ta på Radiumhospitalet.

Hittil har prediksjonene legene har gitt for hvordan behandlingen ville arte seg holdt stikk, og jeg veit ikke hvordan jeg vil komme til å reagere om de denne gangen skulle komme til å si at ”dessverre, i ditt tilfelle har behandlinga ikke gitt resultatene vi antok den ville gi, vi finner fortsatt spor av sjukdommen”. Jeg håper og tror at jeg skal slippe å finne ut hvordan jeg i så fall vil reagere.

Når det gjelder min allmenntilstand, var konklusjonen sist (midt i september) at jeg til tross for lite ork og enkelte problemer, hadde jamn framgang – om ikke fra dag til dag, så i hvert fall fra uke til uke. Dette har i grunnen vært situasjonen gjennom siste halvdel av september og i hele oktober. Nå føler jeg meg såpass sterk at jeg håper å returnere til et mer normalt liv når mi nåværende sjukmelding går ut ved utgangen av november.

Mitt daglige ”program” er omtrent som før. Jeg fortsetter med mine daglige turer. Det kan nevnes at ved høstjevndøgn gikk gangfarten min betydelig opp. Da klarte jeg for første gang å svikte i begge føttene slik at jeg kunne sette hælen nedi når jeg gikk, rulle over og avslutte steget på tåballen. Da blir hvert steg lenger, og farten øker. I mitt tilfelle gikk turen på fem kvarter en dag, for så å ta fire kvarter dagen etter.

Siden slutten av september har jeg dessuten vært til jevnlig ”behandling” for å vinne styrke og førhet hos fysioterapeut. Stort sett er programmet hos han øvelser for å bygge muskelstyrke, men et fast innslag er ei balanseløype for å trene opp ankler og føtter. Til tross for betydelig framgang er dette fortsatt det svakeste punktet.

Jeg har blitt bedre til å takle ujevnt underlag på mine turer. Lenge holdt jeg meg utelukkende på gang- og sykkelveger, men tidlig i oktober prøvde jeg meg på og utafor en sti. Fysioterapeuten hadde anbefalt stier, vandringa utafor sti var eget påfunn og ikke særlig vellykka. Utafor stien datt jeg ofte og tungt, og jeg hadde dessuten problemer med å komme meg opp igjen. På stien har det imidlertid gått forholdsvis bra hele tide, og det går bedre etter hvert. Helt stø er jeg imidlertid ikke, og også på dagens tur gikk jeg overende midt i stien under en bratt nedstigning.

Ellers orker jeg mer, og nå kan jeg ta noen timer i hagen etter at jeg har vært på dagens tur. I dag gjorde jeg det uten å bli helt utkjørt. Det ble jeg for et par uker siden.

Oppsummert kan det sies at det er betydelig framgang. Fortsatt er imidlertid balansen og anklene ikke helt gode, jeg blir tørr i svelget ved aktivitet (og om natta). Om jeg nå kanskje klarer fem-seks timers langsom fysisk aktivitet, klarer jeg ikke særlig mer.

Når det gjelder det sosiale, har dere merket at jeg har truffet svært mange av dere siden sist. I tillegg til diverse familiearrangementer, har jeg deltatt på årsfest med kollegaer i Norges Bank, og for ei uke siden tok jeg meg en tur til Brussel blant annet for å treffe gamle kolleger ved EU-delegasjonen. Mange av dere har uttrykt at jeg ser godt ut. Jeg syns jo at det er hyggelig, men jeg må fastholde at jeg har et stykke igjen til ”normal marsjfart”. Det er imidlertid flere og flere ting som normaliseres. Nå vokser håret så friskt at jeg enten må begynne å vaske det med hårsjampo eller klippe det kort. Anne Marie påpeker at jeg ser ubarbert ut om jeg dropper barbering en dag. Dessuten kan jeg drikke appelsinjuice uten å få ubehag i svelget.

Ellers kan det føyes til at situasjonen i heimen er lettere ettersom det ser ut som dette går bra.

Vi ser imidlertid fram til tremånederskontrollen med spenning alle sammen. Jeg håper på ytterligere framgang de neste par-tre ukene slik at jeg kan (delvis) returnere til arbeidslivet fra desember av. Anne Marie har imidlertid sagt klart fra at hun ikke vil ha meg hjem helt utkjørt slik at alt utenom jobbene våre fortsatt skal falle på henne.

Dere skal fortsatt bli informert om hva som skjer

Gunnvald

Bilde 10: Tremånederskontroll hos Grete F. Lauritzsen, 15. november 2004

Overlege dr.med. Grete Fossum Lauritzsen var ansvarlig for behandlinga av meg, og hun søker også på tremånederskontrollen etter forvokste lymfekjertler. Som resultat av egen behandling finner hun nå ingen.

November 2004: Takk til personalet ved nøkkelavdelingene[7]

Vestvollen 16.11.2004

Til Personalet N3, Akershus Universitetssykehus
Personalet B2, Det Norske Radiumhospital

Takk for godt stell

Året 2004 har vært svært spesielt for meg. Tidlig i januar fikk jeg diagnosen lymfekreft, og jeg har vært til utredning, behandling og kontroll hos Radiumhospitalet og Ahus fra da av. Jeg har fått med meg åtte ordinære cellegiftkurer og en høgnivåkur med stamcellestøtte, to ikke-planlagte opphold på isolat etter feber, og diverse små og noen store kontroller. Resultatene fra tremånederskontrollen

[7] Brevet her er en samskriving av to ulike brev, det er lett bearbeidet og forkorta.

midt i november er ikke klare, men jeg satser på at det ikke finnes spor av kreft i meg. Jeg blir stadig sterkere både i kropp og sinn, og etter å ha vært helt sjukmeldt siden slutten av januar håper jeg å returnere til arbeidslivet (muligens på deltid i første omgang) fra i desember.

Jeg har i året 2004 vært mer avhengig av hjelp og støtte enn normalt, og alle både innafor og utafor helsevesenet har vært hjelpsomme. Likevel er det noen som utmerker seg og som har vært viktigere enn andre. Jeg ønsker derfor å takke personalet på den for meg viktigste avdelinga ved de to sjukehusene. Personalet ved avdelingene har med sin service og vennlighet bidratt til at et vanskelig år for meg har blitt atskillig bedre enn det ellers kunne ha vært.

I tillegg til denne verbale takken ønsker jeg å gi et bidrag til velferdstiltak for de ansatte slik de ansatte sjøl bestemmer at de skal brukes. ….

Med vennlig hilsen

Gunnvald Grønvik

Onsdag 01.12.2004: Halvt tilbake

Hei

Som jeg antok i forrige utsending er jeg fra i dag av halvvegs tilbake til arbeidslivet. Det ble avgjort over telefonen siden legen var sjuk. Beslutningen var i samsvar med mitt forslag. Denne statusen vil vare til ut i januar da vi kan vurdere om arbeidstida kan økes etter å ha sett hvor trøtt jeg blir ved halvt arbeid.

Jeg kommer til å arbeide reduserte dager på tre av ukas dager (mandag, onsdag og torsdag) for å oppfylle mine plikter. Jeg er følgelig på jobb for alvor for første gang siden i januar i dag. I tillegg til arbeidet vil jeg inntil videre fortsette med mine daglige turer og med to ukentlige treninger hos fysioterapeuten. Dette blir trolig langvarig ettersom jeg har forstått at det vil ta lang tid (flere år) før jeg eventuelt gjenvinner full førhet i ankler og føtter.

Når det gjelder resultatene fra den store tremånederskontrollen som var nøyaktig midt i november, kjenner jeg fortsatt ikke resultatene. De tingene som det kunne gis umiddelbar tilbakemelding på var fine, men laboratorieanalysene av beinmargsprøva kjenner jeg ikke resultatet av. Jeg vil i løpet av noen uker få et brev om det, men antar at jeg vil få rask beskjed om det var noe alvorlig galt. Jeg baserer meg derfor på at ingen nyheter er gode nyheter.

Jeg skal skrive litt skikkeligere om status og om hva som skal skje videre etter at jeg har fått brevet om tremånederskontrollen fra Radiumhospitalet.

Med hilsen

Gunnvald

Søndag 19.12.2004: Radiumhospitalet sin julehilsen

Hei!

Sist fortalte jeg (01.12) at jeg ikke hadde hørt noe fra Radiumhospitalet om tremånederskontrollen og jeg antok at jeg vil få rask beskjed om det var noe alvorlig galt, og derfor at ingen nyheter er gode nyheter.

Jeg kan nå fortelle at dette var riktig, men vil også føye til at faktiske beskjeder føles mye bedre enn antakelsen om at ingen nyheter er gode nyheter. Jeg har nå mottatt følgende korte og fyndige brev fra Radiumhospitalet:

> ”Jeg har den glede å fortelle at vi ikke har påvist noe tegn til tilbakefall verken på bilder eller i biopsi eller blodprøvemateriale tatt i november 2004. Det var hyggelig! God jul og godt nytt år!”

Bedre julehilsen er det ikke mulig å få, og det overrasker vel ikke når jeg forteller at stemningen i familien ble umiddelbart lettere etter at brevet ble lest opp.

Nå har jeg i grunnen fortalt nesten alt som er viktig å fortelle herfra, og kunne for den del avslutte brevet her. Det kunne få leseren til å trekke den slutning at nå er Gunnvald frisk (Jeg ser jo for øvrig også helt frisk ut) og kan dermed tildeles fullt sett med plikter. Det er ikke ønskelig at en slik oppfatning skal feste seg. Derfor kommer det litt om status, og dermed oppfyller jeg også et tidligere løfte om å skrive litt skikkeligere om status når jeg hadde fått resultatene fra tremånederskontrollen.

Jeg er i jevn aktivitet og i jevn framgang. Det viktigste nye er at noe av det jeg gjør, foregår innafor arbeidstid i Norges Bank. Ellers holder jeg fast ved programmet mitt med daglig fysisk aktivitet, enten gjennom trening hos fysioterapeut eller gjennom en tur. Også i den fysiske aktiviteten orker jeg stadig mer, og jeg søker dessuten nye utfordringer.

Fra 1. desember har jeg vært i halvt arbeid for Norges Bank. Mye tid disse første ukene har gått med til å komme i orden og i gang. Ofte føler jeg det som jeg putler med mine egne saker uten å få noe gjort, men jeg er likevel temmelig utkjørt ved hjemreise etter drøye seks timer. Hjemme igjen må jeg hente meg inn ei god stund før jeg i kveldinga kan tenke på dagens tur. Tidligere hadde jeg mine beste arbeidstimer omtrent da jeg nå drar hjem. Jeg gleder meg over at stadig flere stikker innom kontoret mitt og spør hvordan jeg ønsker å bli informert om og involvert i arbeidet. Hittil er det altså ikke stort jeg har gjort, men i et par saker har jeg kunnet gi bidrag ved å flyte på kunnskaper fra perioden ved EU-delegasjonen. Jeg har ellers begynt å lese meg opp på den aktuelle situasjonen for arbeidet med revisjon av pensjonssystemet samtidig som jeg kikker i mine egne skriverier om samme sak for å se om de fortsatt kan ha interesse for andre enn meg sjøl.

Hjemme har jeg nå gått inn i familiens arbeidsliste for deling av daglige oppgaver. Fortsatt er min brøk mindre enn normalen, men jeg rekner med at kravene til meg vil øke. Som før har jeg gjort noe hage-arbeid i tillegg til de faste postene med fysisk aktivitet. Siden slutten av oktober har jeg fått bekrefta at jeg tåler ristinga fra hageredskap utstyrt med bensinmotor. Jeg prøvde først den kombinerte greinklipperen/kantklipperen/ljåen og de siste ukene har også motorsaga vært framme. Den kom i bruk etter at vi hadde hentet inn råd om stell av trærne våre fra kommunale eksperter. De påviste nødvendig beskjæring av den ene av kastanjene på tunet, og sa at det andre er skadd (i tillegg til å være skakt) og at det burde sages ned i løpet av få år. Vi bestemte oss for å ta det med en gang, og ettersom treet står like innved Veslebygningen, måtte det tas i porsjoner fra toppen. Dermed har jeg måttet sette opp den mest solide stigen og bruke motorsaga fra den. Nå er smågreinene borte, og bare de tre hovedgreinene og stammen står igjen. I forhold til min rehabilitering er poenget her at jeg klarer stadig nye utfordringer, men fortsatt klarer jeg bare korte økter. Kastanjen ville vært nede på en dag eller to om jeg hadde hatt full førhet og kraft. Nå er altså det meste og det vanskeligste gjort i korte økter fordelt utover et par-tre uker.

Nå nærmer det seg jul igjen, og det er rart å tenke tilbake til jula i fjor. For et år siden dro vi til Nepal for å feire. Ei uke før avreise ble en lymfekjertel operert ut av meg for at den skulle undersøkes. Legen sa at jeg måtte ta det rolig i Nepal ettersom jeg var sjuk og han trodde jeg hadde kreft. Ei uke etter at jeg kom hjem fra Nepal fikk jeg bekreftet at jeg hadde kreft, men det tok fortsatt noen uker før jeg skjønte hvor alvorlig min kreftsjukdom var. Nå går det igjen mot jul, og for mitt vedkommende er årets viktigste julegave brevet jeg fikk fra Radiumhospitalet. Det er sikker noe under treet også, men jeg kan vanskelig tenke meg noe som kommer opp i nærheten av dette som gave betrakta.

En viktig del av juleforberedelsene er å sende ut takk for samvær og kontakt i året som er gått og å sende ut gode ønsker for året som kommer. For meg er det naturlig å takke for bistand og støtte fra mottakerne av denne serien. Det har vært god mentalhygiene å skrive, og jeg har hatt stor glede av den støtte og oppmuntring jeg har fått gjennom tilbakemeldinger gjennom året. I og med at jeg nå har fått brevet fra Radiumhospitalet, kunne det kanskje være naturlig å si at dette er siste brev i

serien. Det er imidlertid et par begivenheter relatert til sjukdommen det kan være aktuelt å informere om, og jeg vil fortsatt skrive brev når jeg føler for det.

Til slutt: Vi skal feire julehelga hjemme på Vestvollen. 4. dag reiser imidlertid familien av sted for å markere slutten på et tungt år uten ordinær sommerferie med et ukelangt cruise rundt Kanariøyene.

Med takk for all god støtte gjennom året og med ønske om ei god jul og et godt nytt år

Hilser den forhenværende (!) kreftpasienten

Gunnvald

Året 2004 – Faktisk behandling

Satt opp fredag 18.12.2004

Uke nr	Dato	Kur nr	Aktivitet	Hovedbase	Begivenheter
7	10.02.2004	1	Cellegift A	DNR	
8	17.02.2004		Hvile etter A	Hjemme	
9	24.02.2004		Opptur!	Hjemme	Vinterferie
10	02.03.2004	2	Cellegift B	DNR	Oddbjørn 14
10	04.03.2004		Rituximab	DNR	
11	09.03.2004		Hvile etter B	Hjemme	
12	13.03.2004		Feber	Ahus	
13	24.03.2004	3	Cellegift A	Ahus/hjemme	
13	24.03.2004		Rituximab	Ahus/hjemme	
14	30.03.2004		Hvile etter A	Hjemme	
15	06.04.2004		Opptur!	Perstølen	Påske
16	13.04.2004	4	Cellegift B	DNR	3. påskedag
16	15.04.2004		Rituximab	DNR	
17	20.04.2004		Hvile etter B	Hjemme	
18	27.04.2004		Svak, men noe	Hjemme	
19	04.05.2004	5	Cellegift A	Ahus/hjemme	Magnar 18
19	04.05.2004		Rituximab	Ahus/hjemme	
20	11.05.2004		Hvile etter A	Hjemme	
21	18.05.2004		Opptur!	DNR	Kr.himmelfart
22	24.05.2004		Responsevaluering	DNR	
22	27.05.2004	6	Cellegift B	DNR	
22	29.05.2004		Rituximab	DNR	
23	01.06.2004		Hvile etter B	Hjemme	3.pinsedag
23	03.06.2004		Rituximab	Hjemme	
24	10.06.2004		Stamceller høstet	DNR	
25	17.06.2004	7	Cellegift A	Ahus/hjemme	Einfrid
26	22.06.2004		Hvile etter A	Hjemme	
27	29.06.2004		Opptur, men sliten og lei	Hjemme	
28	07.07.2004		Innlegging Groshongkater I	DNR	
28	08.07.2004	8	Cellegift B	DNR	
29	13.07.2004		Hvile etter B	Hjemme	
29	15.07.2004		Feber	Ahus	

Uke nr	Dato	Kur nr	Aktivitet	Hovedbase	Begivenheter
29	17.07.2004		Fjerning Groshongkateter	Ahus	
30	22.07.2004		Hjem etter sjukehusinfeksjon	Hjemme	
31	26.07.2004		Vurdering av framdrift	DNR	
32	02.08.2004		Innlegging Groshongkater II	DNR	
32	03.08.2004	9	BEAM-kur starter	DNR	
32	07.08.2004	9	BEAM-kur slutt	DNR	
33	09.08.2004		Innslusing på isolat	Isolat DNR	
33	10.08.2004		Implantering stamceller	Isolat DNR	
34	20.08.2004		Isolatet heves	DNR	Anne Marie
35	23.08.2004		Utskrevet fra isolat	DNR/Hjemme	
36	30.08.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
37	06.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
38	13.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
39	20.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
40	27.09.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
41	04.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	Gunnvald
42	11.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
43	18.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
44	25.10.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
45	01.11.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
46	08.11.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
47	15.11.2004		Tremåneders kontroll	DNR	
48	22.11.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
49	29.11.2004		Langsomt bedre	Hjemme	
49	01.12.2004		Halvt friskmeldt	Hjemme/Jobb	
51	15.12.2004		Julebrev fra DNR mottatt	Hjemme/Jobb	
	04.04.2005		Neste etterkontroll	DNR	
	Hver 4 måned	i tre år	Clinisk, radiologisk og molekylær etterkontroll		
	A	=	Maxi-chop		
	B	=	Høydose cytarabin		

Onsdag 22.12.2004: God jul. Jeg er nesten frisk igjen[8]

Kjære venner

2004 har vært et spesielt år for meg. Jeg har vært sjukmeldt med kreft nesten hele året, og derfor har jeg hatt lite kontakt med arbeidslivet, venner og kollegaer. Nedenfor følger en kortversjon om sjukdom og behandling, men hovedsaken å fortelle i dag er at jeg nå er tilbake i arbeid, foreløpig på deltid. Men jeg blir stadig sterkere slik at arbeidsdag og faglig aktivitet kan økes.

Jeg ønsker deg ei god julehelg og et godt nytt år, og jeg håper vi kan fornye våre faglige kontakter i det kommende året!

* * * * *

Om sjukdommen og behandlinga: Jeg fikk diagnosen lymfekreft tidlig i 2004, og den ble i løpet av januar presisert til Mantelcellelymfom (som er et sjeldent "Non-Hodgkin" lymfom). Sjukdommen var da i fjerde av fire faser. Ved månedsskiftet januar – februar ble jeg sjukmeldt samtidig som et opplegg med eksperimentell behandling ble starta. Opplegget er et nordisk forsøksprosjekt. Hver tredje uke fram til sommeren fikk jeg til sammen åtte kraftige cellegiftkurer. I august ble behandlinga avslutta med en høgnivå cellegiftkur med stamcellestøtte som ble etterfulgt av to planlagte uker i isolat. Jeg har også hatt to ikke-planlagte ukelange opphold på isolat med feber. Det har vært diverse små og et par store kontroller. Utredning, kontroller, behandlinger og innlegginger har vært delt mellom Radiumhospitalet og Ahus i Lørenskog, og Radiumhospitalet har hatt hovedansvaret. Ved den store kontrollen midt i november (tre måneder etter avslutta behandling), var det ikke spor av kreft i meg.

Jeg er fortsatt svekka etter behandlinga, men i tida som er gått er jeg blitt stadig sterkere både i kropp og sinn. For tida plager dårlig kvalitet på nattesøvnen meg, og dessuten har jeg svake ankler og dermed til tider problemer med balansen. Dette er kjente bivirkninger, og jeg trener regelmessig hos fysioterapeut. Jeg må rekne med lang tid fram til jeg har gammel kraft. Det blir to – tre årlige kontroller framover.

> Det kom mange positive tilbakemeldinger på denne. Flere kommenterte at den inneholdt en god og en dårlig nyhet. Den dårlige var at jeg hadde vært alvorlig sjuk, den gode at jeg nå trolig var frisk igjen. Det var nyttig å sende meldinga bredt ut.

[8] Denne enkle julehilsenen til en del faglige kontakter utenom e-postkretsen (også en engelskspråklig versjon).

Bilde 11: Familien på cruise, januar 2005

25 år i NB og uten kreft. Åpent hus.

Kjære kolleger!

27. august i fjor høst var det 25 år siden jeg hadde min første arbeidsdag i Norges Bank. Den dagen var det 5 dager siden jeg kom ut fra isolatet på Radiumhospitalet etter avslutta kreftbehandling, og jeg var ikke i form til selskapelighet.

Nå veit jeg at det ikke er spor av tilbakefall til sjukdommen, og dessuten er jeg delvis tilbake i Norges Bank.

Derfor er det nå tid for å markere mine 25 år i banken, samtidig som jeg kan takke alle kolleger for sympati og støtte gjennom et vanskelig år.

Jeg holder åpent hus med kaffe og kaker i Peisestua fredag 21. januar 2005 fra kl. 13:30 til kl. 15:00. Det er hyggelig om du har anledning til å komme.

Gunnvald

Mandag 24.01.2005: Feber og jubileum

Hei!

Her kommer en første hilsen litt inn i det nye året. Jeg ønsker dere alle god helse og et år uten dramatiske begivenheter. I dag blir det noen linjer om en kjedelig og en hyggelig begivenhet. Nå er det et år jeg fortalte at jeg skulle legges inn på Radiumhospitalet for ytterligere utredning. Under dette oppholdet ble jeg sjukmeldt og jeg fikk også vite hvor alvorlig sjukdommen min egentlig var.

Til saken, feber og sjukehusinnleggelse: Rett før jul fortalte jeg at prøvene indikerer at kreften er ute av kroppen, at jeg har jamn framgang med hensyn til hva jeg orker og at jeg nå er delvis i arbeid. Framgangen var så jamn at det var ute av min forestillingsevne at det kan komme tilbakeslag av betydning. Sist lørdag (15.01.2005) var jeg slapp etter ei økt med motorsag ute i hagen, og søndag morgen hadde jeg feber. Etter å ha tenkt meg litt om, kom jeg til at jeg burde spørre sjukehuset om de ønsket å kontrollere meg. Det ønsket de, og jeg ble faktisk lagt inn for alskens prøver og de holdt på meg i tre dager. De fant ingenting, men utvikling i blodverdier var slik de ville være ved vanlig virus. Onsdag fikk jeg permisjon, og etter nye blodprøver ble jeg skrevet ut på fredagen og med beskjed om at jeg har hatt en vanlig luftvegsinfeksjon med feber. Det er jo betryggende at jeg blir passa på. Gitt forhistoria – som blant annet innebærer at immunapparatet er delvis ute av ordinær drift – er det forståelig. Det viste seg likevel mentalt vanskelig å være en hyggelig og positiv pasient. Mitt humør ville utvilsomt vært bedre om jeg hadde fått dyrke min luftvegsinfeksjon hjemme.

Så til en triveligere begivenhet: Da jeg ble skrevet inn på Ahus, krevde jeg løfte fra legene om at de ville la meg komme ut til fredagen. Den dagen hadde jeg nemlig invitert arbeidskolleger til markering av at jeg har vært ansatt i Norges Bank i 25 år. Jubileet var egentlig i august, et par dager etter at jeg

slapp ut fra isolatet etter høgdosebehandlinga, men da var jeg ikke i form til sosiale tilstelninger. En slik begivenhet er ingen overraskelse, og noen av leserne husker kanskje at jeg tidligere har skrevet at denne feiringa måtte utsettes til jeg igjen var tilbake i arbeid i Norges Bank.

Nå syns jeg altså tida var inne"for å markere mine 25 år i banken, samtidig som jeg kan takke alle kolleger for sympati og støtte gjennom et vanskelig år" som jeg skreiv i invitasjonen. Siden mer enn halvparten av mottakerne av dette brevet var til stede, passer det ikke med noe referat fra begivenheten utover å fortelle at det ble servert kaffe og kaker, og at det ble sagt mye hyggelig ved overrekking av fine gaver. Forsamlinga var veloppdragen, og jeg ble ikke avbrutt av tilrop eller ukvemsord under min takketale. Det ble kake til overs som venner i nabolaget hjalp oss å fortære på "skalkefest" om kvelden.

Til slutt: Nå er det like før jeg har vært sjukmeldt i et år, og etter reglene går jeg da over fra sjukepenger til rehabiliteringspenger. Det beholder jeg så lenge det går framover, og det føler jeg fortsatt at det gjør tross tilbakeslaget med feber sist uke. Blant annet blir jeg etter hvert mer integrert i arbeidet i Norges Bank, og det gir faktisk lyst til å gjøre mer. Jeg skal si fra om det skjer noen større endringer.

Hilsen fra

Gunnvald

PS Sist skreiv jeg at familien dro på et ukelangt cruise rundt Kanariøyene i nyttårshelga. Noe referat får dere ikke utover at jeg kan si det var god ferie og ei behagelig uke som alle fire satte pris på. Nå håper i hvert fall deler av familien på norsk vinter med litt skiføre. Magnar har gitt klar beskjed om at det ikke blir noen fulltallig familie på vinter- eller påskeferie. Slik er det å få store barn.

Bilde 12: Feiring av 25 år i Norges Bank, januar 2005

Blant gratulantene i mitt 25-årsjubileum var Kristin Gulbrandsen som er direktør for Norges Bank Finansiell Stabilitet (opp til venstre), og Berit Moen som fortsatt er leder for NTL i Norges Bank etter at hun tok over for meg i 1984 (ned til høyre). Terje Prøsch som sitter ved min side under min takke-tale, var blant mine første kollegaer i Utrednings-avdelinga.

Disposisjonen til takketalen er gjengitt på neste side.

25 år i Norges Bank: Takk!

- Takk for gode ord her i dag.
    - Ingen panegyrikk?
- Takk for støtte og sympati det siste året
    - Velferdsstaten Norge
    - Anne Marie og de andre hjemme
    - Personalet på Radiumhospitalet og Ahus
    - Familie og venner
        - Ikke minst kolleger i Norges Bank

Mi oppsummering av tida som er gått:

1) Hvorfor 25 år i Norges Bank
- Begynte etter råd fra Å. Cappelen
- Fortsatte på grunn av stipendordning: USA og Philadelphia.
- Fortsatte på grunn av arbeids-oppgaver og -miljø (og utsikter til doktorgrad)
- Lokket over i lederstilling som var relevant gitt kompetansen og der jeg følte at jeg kunne bidra.
- Tilbud om Belgia for å utvide kompe-tansen. Lærerike år i spennende land.

2) Karrieremessig høydepunkt:
- Videoen?

3) Etter Belgia og kreft ny start?
- Utnyttelse av seniorkompetanse i Banken;
    - Få utfolde meg og markere meg
    - Håper andre ønsker å bruke deg (og andre seniorer) "Åpen dør"
- Så langt ser det ut til at banken har mye å gå på!

4) Refleksjoner etter sykdom:
- Brukt mye tid på NB i disse årene – var det verdt det?
- Sjukdom gir nye perspektiv på livet - livet er mye mer en jobb.
    - Utnytt mulighetene:
        - USA er mer enn lesesalene.
        - Belgia er mer spennende enn EU.
- Råd til ungdommen: Ta vare på dere sjøl og la ikke NB stjele dere,
- Verden er mer enn Norges Bank.
- Ha ambisjoner om å bidra med åndsmakt til ei bedre verd, jf diktet:

Strid for fred

Ja lat oss stride, og lat oss tru,
og byggje med tankar ei bivre-bru
til den heilage, høge framtid!

Me lever midt i ei villmannstid
med blinkande knivar og nevestrid;
og livet er som ein bloddraum.

Men vita skal me og vone visst,
at ånd må vinne på troll til sist,
og vit på den varge villskap.

So lat oss tru og stride som menn!
For trui er, som det skrivi stend,
den makt som vinner på verdi.

Arne Garborg i "Det norske fredsbladet", 1894

Torsdag 17.02.2005: Avisoppslag og treningsleir

Hei

Det er ingen store nyheter å fortelle om min sjukdom denne gangen. Til gjengjeld kan jeg fortelle at det blir et oppslag om min sjukdom og denne serien med e-postmeldinger i Magasinet (Vedlegget til Dagbladet) førstkommende lørdag (altså 19.02). Utgangspunktet for den journalistiske interessen for saken var spørsmål omkring åpenhet om alvorlig sjukdom. Det er et tema som ligger i tida, og det var et innslag om noe liknende i fjernsynets helsemagasin Puls tidligere i inneværende uke.

Når det gjelder status for meg sjøl, er framgangen jevn. Kolleger i Norges Bank vil framover normalt kunne se meg daglig som følge av at jeg har økt arbeidsuka til 70 prosent av normalen. To dager i uka er jeg på trening hos fysioterapeuten og kommer til banken først omkring lunsjtider. De andre dagene kommer jeg nokså normalt, og alle dager går jeg litt tidligere enn normalen. Om det er ork i meg om kvelden, avhenger stort sett av nattesøvnen. Med lengre arbeidsuke øker timene med aktiv egeninnsats merkbart mer enn stillingsprosenten. Det er tilfredsstillende å gjøre noe mer enn å følge med på hva som skjer og ivareta egenadministrasjon.

Nåværende status i arbeidslivet kommer til å vare til midt i mars. Jeg skal imidlertid ha vinterferie og dessuten skal jeg oppdatere meg på hva som skjer på mitt område i EU på ei tjenestereise til Brussel tidlig i mars.

Fra midten av mars blir jeg helt borte i fire uker. Jeg skal på treningsleir på Beitostølen Helsesportsenter og det varer til midt i april, med et avbrudd for sjølve påskedagene. Radiumhospitalet anbefalte dette allerede før jeg ble skrevet ut fra isolatet i august i fjor, og det er de som har søkt plass for meg. Med den dårlige skisesongen her på lavlandet østafjells ser jeg fram til ukene i fjellet. Ut fra programmet ser jeg at det blir mange timer trening i flere økter hver dag, og jeg går ut fra at det ikke bare blir trening i gymsal når jeg er på Beitostølen.

Umiddelbart etter treningsleiren følger neste ordinære kontroll på Radiumhospitalet. Jeg lover et brev om treningsleir og status ved kontrollen noe tid etter at dette er unnagjort. Det kan kanskje bli en passende avslutning på denne serien med e-postbrev.

Med hilsen

Gunnvald

Bilde 13: E - p o s t o p e r a t i v, **Magasinet - Dagbladet 19. februar 2005**

Da Gunnvald Grønvik (53) fikk kreft, startet han å skrive e-post til kollegene.

Kreftfri: Spesialrådgiver Gunnvald Grønvik i Norges Bank måtte ta et ufrivillig avbrekk fra jobben på grunn av lymfekreft.

– **JEG BESTEMTE MEG** for å gi beskjed til alle på én gang. På den måten fikk alle samtidig og lik informasjon. Det viste seg å være veldig bart, forsikrer spesialrådgiver Gunnvald Grønvik. I januar i fjor fikk han diagnosen lymfekreft. Bankmannen valgte å være helt åpen om sykdommen, som han først ikke visste mye om. Han skrev e-post til 50 kolleger og etter hvert like mange venner og slektninger. Stadig flere hørte om referatene og hengte seg på Grønviks «reisebrev» fra kreftbehandlingens gåtefulle område.

DE SISTE ÅRA HAR vi sett at flere tør å åpne for samtaler om det mange frykter innerst inne. Og også gjøre det til et offentlig tema, for å knuse tabuene. Tidligere kringkastingssjef Einar Førde imponerte offentligheten da han for to år siden brukte sin faste kommentarspalte i Bergens Tidende til å fortelle om sine reaksjoner da han ble erklært livstruende sjuk. Samme avis brakte i høst en lørdagsreportasje om artist og skribent Eduardo «Doddo» Andersen, skrevet som dagbok fra sykehuset. Førde bukket under for kreften, mens en friskmeldt «Doddo» uttalte seg optimistisk i et intervju i Magasinet i desember.

– For meg var det å skrive om det en måte å bli ferdig med kreften på, forklarte han.

– **DE FLESTE MENNESKER** vil gjerne dele tankene sine med andre når de får en alvorlig diagnose. Det er meget menneskelig, sier professor i psykiatri Øivind Ekeberg på Ullevål universitetssykehus.

– Noen få trekker seg inn i seg selv når de får en al- ▶

«SKRIVINGEN HJALP MEG GJENNOM SYKDOMMEN. SAMTIDIG SPARTE INFORMASJONSGANGEN MEG FOR MYE TID OG GJENTAKELSER.» Gunnvald Grønvik

15. november 2004: Doktor Grethe Lauritzen sjekker lymfene på halsen. Behandlingen har vært vellykket.

Spesiell sommer: Grønvik og sønnene Oddbjørn (14) og Magnar (18) ved frokostbordet hjemme på Vestvollen.

▶ vorlig diagnose, men de fleste mennesker er rasjonelle og vil gjerne snakke om sykdommen sin. Iallfall til den indre krets av familie, venner og kolleger.

– Det å formidle et sykdomsforløp skriftlig, kan oppleves som gunstig. Gjennom skriveprosessen blir sykdommen enda mer konkret og synlig, det kan gi hjelp til å folge sin egen prosess når man har noe skriftlig å gå tilbake til. Noen går offentlig ut i aviser, noen skriver private brev eller fører gode samtaler.

Å sende e-post til et hundretall personer blir en mellomting.

– Det kan være betenkelig når man vil dele sine opplevelser med et stort og udifferensiert antall mennesker, som man ikke har nære relasjoner til, sier Ekeberg.

– Men mottakerne har også et ansvar for å regulere postgangen. Dersom de ikke ønsker løpende informasjon om andres liv, kan de si fra at de ikke ønsker å stå på postlisten lenger.

DA GUNNVALD GRØNVIK ble syk, visste han lite om prognoser og behandling. Men han skulle snart få sette seg inn i cellegiftkurer med høy og lav dose og om høsting og implantering av stamceller. Han rapporterer per e-post til sine kontakter – om innleggelser, håravfall, blodverdier og temperatursvingninger. Til sammen ble det 22 brev i fjor.

– Skrivingen hjalp meg gjennom sykdommen. Samtidig sparte informasjonsgangen meg for mye tid og gjentakelser. Når alle var informert, fikk jeg anledning til å snakke med venner og kolleger om noe annet enn sykdom. Som rentepolitikk, nye bøker, gode filmer og gourmetmåltider.

Tonen i brevene var den samme som i analytikerens hverdag – nøktern og velformulert, med noen skarpe betraktninger. I et av de første brevene, som han kalte «Sannhetens øyeblikk», datert 29. januar 2004, skriver han at han er fått tilbud om å delta i et nordisk forskningsprosjekt med en ny behandling som innebærer flere tunge cellegiftkurer. Kuren er både dyr og krevende, men gir mer håp enn det alternative standardopplegget, som ser ut til å gi ham maks tre år å leve.

GRØNVIK SKRIVER: «For meg ser det ut som – om en sammenlikner kroppen med en bil – at situasjonen er slik: Jeg kan velge å kjøpe meg en billig standard bil som jeg med stor sannsynlighet vil vite vil bryte sammen og ikke kan repareres i løpet av tre–fire år. Alternativt kan jeg bruke det jeg har av midler for å kjøpe meg en bil som sikkert er bedre, i beste fall er det en ny Mercedes, som kan gå i en uendelighet av år, eller så kan det være en noe dårligere bil, men sikkert bedre enn den billige standardbilen. Det er ukjent pris på denne bilen, men det ser altså ikke ut til at jeg vil gå konkurs før bilen er kjøpt.»

VALGET ER KLART. Han går for den dyre, fine bilen. Prognosen er at han vil bli gradvis dårligere de seks månedene behandlingen varer, men 6. mars er han optimistisk og bebuder at han har som mål å delta på avdelingens julebord.

Som samfunnsøkonom er han selvsagt opptatt hva Mercedes-behandlingen koster samfunnet:

«Så vidt jeg kan skjønne, vil jeg i løpet av 2004 fi igjen om lag det samme som jeg til nå har betalt i inntektsskatt, til tross for at jeg tidligere både har mottat en langvarig skolegang uten egenbetaling og tidligere sykepenger. Derfor takk til dere alle for at dere ta kostnadene denne gangen også. De som er misunnelige på meg fordi jeg trakk loddet med kreft som 'premie', kan melde seg,» skriver han.

Ennå vet han lite om hvor slapp og dårlig han ska bli. Ingen kan heller si at Mercedesen er en sikker investering. 5. februar i fjor giftet han seg med Anne Marie Müller etter tretti års samliv.

– Vi gjorde det for best å sikre hennes rettigheter dersom hun ble enke, forteller Grønvik med sedvanlig nøkternhet.

FIRE DAGER ETTER VIELSEN er han i gang med cellegiftbehandling, åtte kurer med start hver tredje uke. Det veksler mellom sykehuset på Ahus og Radiumhospitalet. I mars kommer komplikasjonene, det blir akuttinnleggelse med lave blodverdier og store temperatursvingninger. Innimellom prøver han å komme seg hjemme på gården i Skedsmo med å gå sine daglige turer og kjenner på at han belaster kona og de to sønnene med alt han ikke klarer.

Men brevskrivingen fortsetter.

Han forteller om nye innleggelser, om høsting av stamceller, høydosekur og deretter den høytidsstemte implanteringen av stamceller og med det grunnlaget for et fortsatt liv.

– Brevskrivingen har vært god terapi for meg. Jeg har måttet sette meg ordentlig inn i sykdomsutvik-

Tung høst: Lett hagearbeid hjalp til å atsprede tankene og opprettholde muskelmassen.

lingen og behandlingen for å kunne informere andre. Iblant har jeg vært fristet til å ta med for mye detaljer. Heldigvis har Anne Marie vært min litterære rådgiver. Hun har strøket en god del. En blir jo fryktelig opptatt av egen fysikk – nesten som en toppidrettsutøver, erkjenner Grønvik.

RESPONSEN FRA MOTTAKERE av rapportene har vært svært positive. Mange har kommet med oppmuntrende svar og lykkønskninger. De sier de har lært mye, både medisinsk og om menneskelig åpenhet i livets opp- og nedturer. Like før jul kunne han meddele resultatet av tremånederskontrollen: Han er erklært frisk og kreftfri!

– Det er ikke min fortjeneste. Det er behandlingen som har gjort meg frisk, sier Gunnvald Grønvik, som kunne underskrive sin julehilsen med «den forhenværende kreftpasienten».

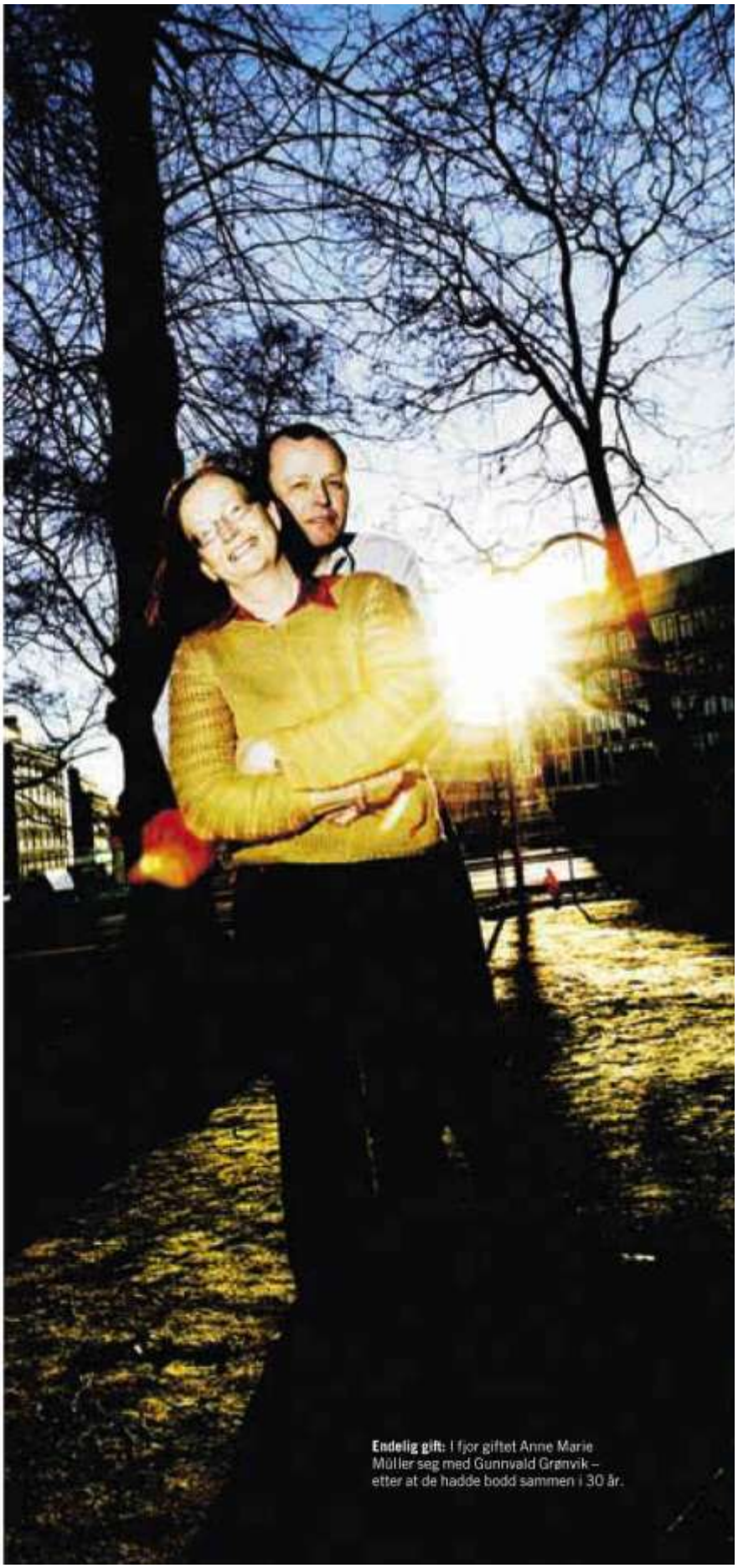
– Jeg vil nok fremdeles engste meg foran hver tremånederskontroll, men nå trenger jeg ikke tenke på dette hver dag lenger, sier kona Anne Marie.

Gradvis finner familiens rutiner sine vante former. Etter noen måneder i halv jobb, er økonomen klar for å øke stillingsbrøken. I slutten av januar, vel et år etter første e-postutsendelse, står han i kollegenes sentrum når han blir feiret for sine 25 år i Norges Bank.

– At så mange visste om sykdommen gjorde det lettere for familien, sier kona.

– Vi slapp å forklare, og folk kunne forstå og ta hensyn til at vi var i en kritisk fase i livet. Det var en positiv interesse som hjalp godt. ●

toril.grande@dagbladet.no



Endelig gift: I fjor giftet Anne Marie Müller seg med Gunnvald Grønvik – etter at de hadde bodd sammen i 30 år.

Tirsdag 10.05.2005: Takk

Hei

Sist jeg skreiv, lovte jeg et brev etter at treningsopphold på Beitostølen og ny stor kontroll på Radiumhospitalet var unnagjort. Jeg antok da at den neste meldinga kunne være en passe avslutning på denne serien med e-postbrev.

Hovedsaken for denne serien har vært å fortelle om sjukdommens gang, og konklusjonen på undersøkelsen midt i april fikk jeg i brevs form den første maidagen med postombæring. Det var ingen overraskelse, men ei ny melding om at det ikke var tegn til tilbakefall i prøvene. Undersøkelsen ble gjort dagen etter at jeg returnerte fra Beitostølen, og da var jeg i form og friskmeldte meg dagen etter.

Når jeg dermed nå er frisk og i fullt arbeid, er det rimelig å gjenta noe jeg har sagt ved ulike anledninger. Jeg har grunn til å være takknemlig, og vil takke dem som har bidratt med pleie, støtte og sympati i det siste drøye året. Takken gir jeg i denne rekkefølgen:

1. Velferdsstaten med et velkvalifisert helsevesen.
2. Anne Marie og nærmeste familie
3. Helsepersonell på Radiumhospitalet og på Ahus
4. Hjelpere under opptrening på Lillestrøm fysikalske institutt og på Beitostølen Helsesportsenter
5. Slekt og venner, og ikke minst kolleger i Norges Bank

Jeg går ut fra at lista er sjølforklarende, og vil ikke tvære ut denne meldinga med nærmere begrunnelser. Jeg rekner nå med at sjukdommen er helt bak meg og håper jeg vil møte samme krav og forventninger til innsats som jeg ville ha møtt om jeg ikke hadde vært sjuk.

Om oppholdet på Beitostølen er det å si at det var trivelig og nyttig. Jeg deltok i ei gruppe med tolv voksne, halvparten var blinde eller svaksynte. Flere hadde ulike tyngre ryggproblemer, og også andre plager var representert. Jeg var trolig den mest funksjonsfriske i gruppa. Vi hadde tre – fire daglige treningsøkter med tid til hvile innimellom. Det var svømming, sirkeltrening, apparattrening, skiløping, klatrevegg etc. Det var ei hyggelig gruppe, og for meg var det en betydelig tilleggsverdi å lære mer om hva folk kan klare og hvor mye de står på for å mestre sine vansker.

Mens jeg var på Beitostølen, fikk jeg endelig beskjed om at jeg var ønsket på oppdrag til Libanon. Det var IMF som hadde sagt seg villig til å bistå Banque du Liban med å komme i gang med analysearbeid om finansiell stabilitet. Dermed dro jeg temmelig direkte fra Beitostølen til Beirut. Libanon er et svært interessant land med ruiner om minnesmerker fra herskere og inntrengere fra før fønikisk tid for 5-6 tusen år siden via grekere, romere, muslimer, korsfarere, det ottomanske riket og fram til i dag. Det var mye å se og samtidig var det artig å lese i avisene om begivenhetene som skjedde mens jeg var der: Syria trakk militære styrker tilbake etter 15-20 års nærvær, ei ny regjering ble innsatt og valg ble forberedt. Det multireligiøse Libanon hadde fridager for å markere Profeten Muhammeds fødselsdag og ortodoks langfredag på de to ukene jeg var der, så jeg syns jeg fikk med meg mye.

Etter Libanon var det atskillig å gjøre hjemme ettersom vår yngste sønn, Oddbjørn, var borgerlig konfirmant lørdag 7. mai. Vi hadde stort selskap med om lag 35 til bords hjemme. Dessverre klarte jeg å komme hjem fra Libanon med helvetesild, og derfor falt mer av forberedelsene enn det som var godt på Anne Marie. Arrangementet var imidlertid en stor suksess.

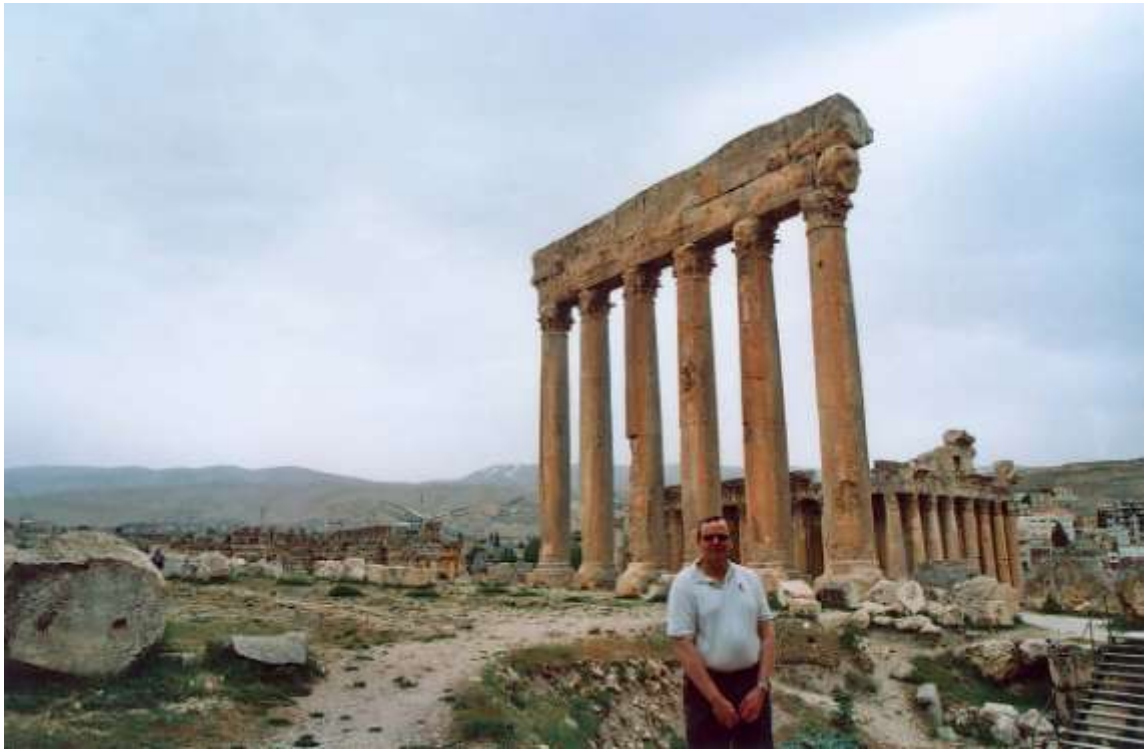
La meg imidlertid ikke plage dere med alminnelige problemer en i all hovedsak frisk mann har. Takk for oppmerksomhet og støtte i de seksten månedene som er gått siden jeg skreiv den første meldinga i denne serien.

Med hilsen

Gunnvald

Bilde 14: Turist i Bekaadalen, april 2005

IMF-oppdraget i Banque du Liban ga også anledning til en del turisme i et land rikt på kultur. Her er jeg på dagstur i Bekaadalen og ser på vinfarm og de store romerske ruinene i Baalbeck.



Ettertanker i juni 2005: Om undersøkelser, diagnose og hvorfor meg[9]

Jeg var på diverse undersøkelser gjennom en drøy måned før jeg begynte å skrive e-postmeldinger til familie og venner. Jeg har dessuten gjort meg ulike tanker om sjukdommen, både om hvor tidlig jeg må ha fått den, og om hvilke faktorer som kan ha bidratt til at jeg fikk den.

En del av dette fortjener å bli skrevet ned, om ikke annet for at jeg sjøl skal kunne ha en skriftlig hukommelse slik at jeg kan glemme å tenke på disse spørsmålene i det daglige. Hukommelsen er omtrentlig så da jeg kunne korrigere med bruk av sjukejournaler, ble det gjort. De korrigerte nedtegnelsene følger:

Undersøkelser høsten 2003.

Da vi var på veg til en middag med venner fra Belgia-tida en fredag i november kommenterte Anne Marie at jeg hadde en kul under haka. Jeg fortalte at jeg hadde lagt merke til den et par uker før dette, og at jeg trodde det var en begynnende komplikasjon etter ei rotfylling av ei tann jeg fikk gjort mot slutten av Belgia-oppholdet (rotfyllinga var i juni 2002, etter forarbeid i april og mai samme år). Jeg kunne også fortelle Anne Marie at jeg hadde bestilt time hos tannlegen i uka som fulgte.

Tannlegen gjorde sin undersøkelse mandag 17.11, og konstaterte at rotfyllinga ikke kunne være problemet ettersom røntgenbildet avslørte at den var på den andre sida av kjeven. Han mente at kulen umiddelbart måtte undersøkes nærmere, og han antok at den kunne være forårsaket av en forsteining i en spyttkjertel. Han ordnet plass på kjevekirurgisk avdeling på Ullevål for undersøkelser neste dag.

Kjevekirurgen rekvirerte ved undersøkelsen 18.11 en CT-undersøkelse av det aktuelle området. Den ble gjennomført 27.11, og 4.12 fikk jeg per telefon vite at heller ikke de hadde funnet noe og at jeg var overført til øre-nese-hals avdelinga (ø-n-h) på Ullevål for videre undersøkelser.

Før denne undersøkelsen hadde jeg ordinært besøk hos min ø-n-h-lege om en ørebetennelse. Han interesserte seg for kulene og formante meg om at jeg ikke måtte gi meg før jeg hadde fått et presist svar på hva kulene på halsen og i svelget var for noe. I ettertid er det vel klart at han mistenkte kreft, men ikke ville gripe inn i et undersøkelsesforløp som allerede var etablert.

[9] Disse refleksjonene har ikke vært sendt ut som e-postbrev.

Jeg fikk time på ø-n-h-avdelinga på Ullevål sjukehus allerede 5.12, og undersøkelsene var omfattende. Blodprøve, urinprøve og fysisk undersøkelse der en rekke svulster ble påvist. De sendte meg på en ny og mer omfattende CT-undersøkelse (med kontrastmiddel denne gangen). Noen dager seinere (08.12) ble det tatt ei celleprøve gjennom et stikk med ei tynn nål i den hovne kjertelen.

I køen for å få tatt denne prøva traff jeg Nina Eriksson som ut fra symptomer og undersøkelses-forløp var sikker på at jeg hadde kreft. Det hadde ingen lege sagt til meg på det tidspunktet.

Hvor mye de fant ut gjennom den enkle celleprøva veit jeg ikke, men min hukommelse (uten bruk av skriftlige kilder) var at de sa at de ikke kunne konkludere endelig uten mer grundige celleprøver av en lymfekjertel som måtte opereres ut. Dette stemmer med journalen som 12.12 sier at ”biopsi er nødvendig for klassifikasjon. Det sies at ”lymfom må først og fremst overveies, selv om … også kan forårsake …”.

Operasjonen ble gjennomført onsdag 15.12, og legen som opererte hadde påvist mengder av hovne lymfekjertler og han sa at jeg etter all sannsynlighet hadde kreft i lymfesystemet. Han opererte ut en kul nær brystbeinet på et sted der det ikke ville være skjemmende med et lite arr. Han sa for øvrig at kreft i lymfesystemet var en sjukdom som vanligvis lot seg behandle med godt resultat.

Familien hadde bestilt reise til Nepal i juleferien. Utreise skulle være to dager etter denne operasjonen. Legen hadde ikke innvendinger mot at vi reiste dit. Jeg ble imidlertid formant om at jeg måtte huske at jeg var sjuk og ikke måtte presse meg. Blant annet mente han at jeg ikke burde reise opp i høgere høyde enn 2500 m.o.h. Legen hadde for øvrig et vakkert bilde av Annapurna hengende på sitt kontor. Jeg fikk time hos legen et par dager etter hjemkomst for å få vite svaret på prøvene.

Svaret ble gitt om morgenen onsdag 07.01.2004, og den interessen for prøveresultatene som kolleger hadde vist førte til at jeg sneik meg inn på kontoret etter legeundersøkelsen. Der skreiv jeg meldinga ”Kreftpasient”. Da den var sendt ut, skrudde jeg på lyset på kontoret mitt for å markere at jeg var til stede. Det ble innledningen til serien med e-postmeldinger. Utskriften fra journalen viser at legen dagen etter hadde møte med Onkologisk avdeling om behandling av mantelcellelymfom, og at Onkologisk avdeling på Ullevål ber om at henvendelsen rettes til DNR (Det norske radiumhospital).

Jeg ble ikke gjort kjent med diagnosen mantelcellelymfom før i samtale med legene på Radiumhospitalet onsdag 29.01.2004. Dagen etter hadde jeg fått detaljer om behandling og prognose og skreiv meldinga ”Sannhetens øyeblikk”.

Tidlige tegn på sjukdom.

Jeg fikk vite mer om sjukdommen særlig i februar og mars 2004. Blant vanlige symptomer er urimelig trøtthet, nattesvette og en heller ikke orker så mye fysisk aktivitet som en ellers ville ha gjort. Dette var symptomer jeg hadde hatt i ulik grad i lang tid.

Vinteren 2002-03 mente jeg at jeg var plaget av dårlig luftkvalitet på mitt kontor i Norges Bank. Ut fra tidligere erfaring visste jeg at det kan være lite tilførsel av frisk luft i enkelte av byggets soner. Dette kan føre til at en blir trøtt og i verste fall sovner på kontorstolen. Jeg sendte klager i klar og utvetydig språkdrakt, og de som har ansvar for teknisk vedlikehold av Norges Banks bygninger var på jevnlige besøk og hevdet at målingene viste både riktig temperatur og rikelig med frisk luft på mitt kontor. I mine øyne viste dette at måleutstyret Norges Banks teknikere opererte med var utilstrekkelig.

Høsten 2003 følte jeg meg flere ganger mye eldre enn forholdsvis kort før. Det skjedde flere ganger at jeg måtte inn og legge meg midt på dagen mens jeg dreiv med hagearbeid. Blant annet skjedde dette i november (muligens desember) 2003 da vi planta seint innkjøpte planter i det nye feltet vest for den nye låven. Det var en våt og kald høstdag med et par cm snø på bakken fra morgenen av. Jeg måtte gi meg etter noen timer og var kald og trøtt. Jeg kom meg etter en varm dusj og et par timer i senga og Anne Marie og jeg planta om lag 50 planter den dagen. Denne generelle svekkinga jeg opplevde tolka i hvert fall Anne Marie som ettervirkning etter et fall fra hyttetaket jeg opplevde i august 1996. Da ble jeg holdt kontrollert bevisstløs i ett døgn på intensivavdelinga på Ullevål sjukehus før jeg våkna til liv sterkt forvirra. Jeg var helt eller delvis sjukmeldt etter dette fram til februar 1997. Jeg var åpenbart arbeidsmessig svekka til utpå sommeren 1997, og det er uklart om svekkelsen varte ved lenger enn dette.

Nattesvette plaga meg sterkt i 2003, men ved nærmere ettertanke er jeg kommet til at første sikre spor av nattesvette er vinteren 2000-01. Vanligvis skifter jeg fra sommer til vinterdyne utpå høsten og fra sommer- til vinterpyjamas omtrent samtidig. Anne Marie og jeg har oftest vært enige om når det er passe å skifte. Høsten 2000 ville jeg ikke skifte til vinterdyne da Anne Marie skifta. Jeg utsatte det for mitt vedkommende med tre-fire uker. Jeg skifta ikke til vinter-pyjamas den vinteren. For meg var dette – da det skjedde – et klart bevis på at det er mye varmere i Belgia enn i Norge om vinteren. Nå – i ettertid – er det et klart bevis på at sjukdommen var kommet langt allerede tre år før den ble diagnostisert.

En annen mulig indikasjon er hyppige – nesten årlige – tilfeller av ørebetennelse. Som liten hadde jeg mye ørebetennelse (jf. neste punkt), men så var det en pause til 1980 da jeg lå hjemme med ørebetennelse mens vinter-OL pågikk. Deretter var det igjen en pause til et stykke ut på 90-tallet. Året før jeg dro til Belgia, minst to av vintrene i Belgia og de to årene etter at vi kom hjem, hadde jeg ørebetennelse. Jeg kan ikke med mine begrensa medisinske kunnskaper si om det er noen sammenheng mellom de hyppige ørebetennelsene og kreftsjukdommen. Lymfekreft gir et svekket immunforsvar, og det kan kanskje ha sammenheng med de hyppige tilfellene av ørebetennelse jeg har hatt.

Siste gangen jeg var hos min ø-n-h spesialist for ørebetennelse, var han påpasselig med å påpeke at jeg ikke måtte gi meg før jeg hadde fått en sikker diagnose for mine hovne lymfekjertler. Han hadde sett på mine store mandler og var helt klar på at jeg ikke måtte gi meg før noe var påvist. Han har i journalen notert at det var kuler som måtte undersøkes. Han opplyste i 2005 at formuleringa han brukte i journalen ikke var entydig. Den skiller ikke mellom hovne kjertler, så formuleringa kan både dekke kreft og tilstoppinger i spyttkjertelen.

Hvorfor fikk jeg kreft?

Jeg har ikke hatt noe stort behov for å finne ut hvorfor akkurat jeg fikk kreft. Jeg er fornøyd med å forklare min kreftsjukdom med at jeg har hatt uflaks og har trukket et uheldig lodd. Jeg tenker meg egentlig at det første alle gjør hver dag – uten å være klar over det – er å trekke et lodd fra en stor bolle med lodd som står ved siden av senga. På de aller fleste loddene står det at det ikke er noe i vegen med kroppen din som forhindrer at du kan få en fin dag. Bollen forandrer innhold med tida og ytre omstendigheter. Det er flere taperlodd i bollen som de gamle trekker fra, og din livsstil kan endre fordelinga av lodd i bollen. Røykere har for eksempel mange flere lodd med hjerte- og karsjukdommer og med ulike lungesjukdommer enn ikke-røykere har i sin bolle.

Med denne tilnærminga til livet og til helsa, er det mindre viktig for meg å finne mulige forklaringer på at jeg ble sjuk enn det er for enkelte andre. Jeg syns jo jeg har fått et omtrent fullgodt svar når jeg har sagt at tilfeldighetene spilte meg et puss slik at jeg fikk lymfekreft. Allikevel er det relevant (og viktig) at noen spekulerer på hva som kan få loddene i en enkeltpersons bolle til å forandre seg. Det kan endre atferd og dermed gi færre sjukdommer relatert til livsstil.

Jeg har merka meg et par ting som kan ha forandra innholdet i bollen jeg trakk mine lodd fra. Begge er basert på avisoppslag som kom i løpet av vinteren eller våren 2004, og min omtale er utelukkende basert på hukommelsen. Hukommelsen er som kjent et av de skjøreste hjelpemidler menneskene gjør bruk av.

Det ene oppslaget gjaldt en poliovaksine som var utvikla ved hjelp av aper i USA (Texas) på 50— og 60-tallet. Det som har fått denne vaksinen har en overhyppighet av visse typer kreft (blant dem lymfekreft). Denne vaksinen var i bruk i Oslo på 60-tallet, og jeg fikk en ettervaksinering mot polio i denne perioden. Jeg kan huske at vi sto oppmarsjert i gangen utafor helsesøster på Nordtveit skole (nå Nortvet skole) og fikk en bit av en Start-kjeks med en seig og klar dråpe på toppen og måtte spise dette som en ekstra vaksine mot polio. I denne perioden var polio en sjukdom ungdommen hadde et forhold til. For eksempel hadde jeg en klassekamerat som hadde hatt polio i flesteparten av mine år på folkeskolen. Vi syns det var fint at vi fikk vaksine mot polio.

Det andre oppslaget gjaldt røntgen. Det var noe med at det var en overhyppighet av kreft-tilfeller hos dem som hadde blitt utsatt for mye røntgenstråling. Jeg har ikke blitt utsatt for så mye av den slags tror jeg, men jeg hadde hyppig bihulebetennelse som liten og var flere ganger innlagt på sjukehus med det. Blant papirer jeg har fått fra mine foreldre, er et par røntgenbilder fra denne perioden med tolkning av bildene. Det framgår at det har vært gjort flere røntgen-undersøkelser. Min fantasi er at røntgenundersøkelser utført tidlig på 50-tallet innebar vesentlig høyere stråledoser enn det som er vanlig i dag. Jeg innbiller meg også at små barn er mer utsatt for stråleskader enn de som er eldre. Kanskje har jeg dermed vært utsatt for mye røntgen på et tidspunkt da det kunne gi anlegg for å utvikle kreft.

Disse to punktene er min fantasi om hendelser som kan ha påvirka innholdet i min bolle. I tillegg røykte jeg en del på første halvdel av 70-tallet. Om disse faktorene har hatt noen virkning, kan neppe verken bevises eller motbevises, men nå er de nedtegnet som en dokumentasjon på mine tanker.

Ytterligere et moment Anne Marie framholder, er hun har hørt noe om økt fare for kreft ved store og raske vektendringer. I stresset det siste halve året før jeg dro til Belgia – da jeg var fagdirektør for ei stor avdeling og samtidig leder for Varederivatutvalget – gikk jeg en del opp i vekt. De første tre månedene i Belgia gikk jeg ned en god del mer. Om min vektendring er stor nok til å kvalifisere for det Anne Marie har hørt om, og om det er noe i teorien, aner jeg ikke.

Jeg lever imidlertid godt med at forklaringa er at jeg har hatt uflaks og har trukket et taperlodd. Jeg skriver dette etter å ha lagt sjukdommen bak meg. Jeg får jo da også være takknemlig fordi jeg trakk vinnerloddet å få sjukdommen etter at en velfungerende behandlingsprotokoll var funnet (som på behandlingstidspunktet hadde status som en forskningsprotokoll som var under utprøving), og at jeg er borger i et land som har råd til å tilby behandlinga og gi inntektssikker-het til meg sjøl og familien mens jeg sjøl var satt ut av spill.

Amerikanske borgere bor ikke i et slikt land, og det gjorde et sterkt inntrykk da NRKs repportere Nils og Ronny på reise gjennom USA intervjua en middelaldrende mann som da var uten helse-forsikring. Han hadde fått lymfekreft, og hadde ikke råd til å få den behandlinga som fantes og var effektiv. Han fortalte det helt nøkternt som et av livets faktum, og det er ikke klart for meg om han forestilte seg at det kunne vært annerledes.

November 2005: Ny takk til personalet ved nøkkelavdelingene

16.11.2005

Jeg sendte nye brev til personalet ved avdeling N3, Akershus Universitetssykehus og avdeling B2, Det Norske Radiumhospital før jul i 2005.

Brevene har overskrifta ”*Nå er jeg frisk og ganske rask*” og jeg viser til brevet fra i fjor med beskrivelse av pleiebehovet og takknemligheten jeg da følte. Denne gangen konstaterer jeg at jeg er restituert både i kropp og sinn, og jeg viser til at jeg har fått brev om at dere ikke finner spor av kreft i meg.

Jeg konkluderer med å gi nye bidrag til personalets velferdskonto ”siden det er minst like godt ikke å være avhengig av god pleie som å være det”.

Tirsdag 01.05.2007: Mitt liv som datapunkt

Hei

For to år siden – nærmere bestemt 10.05.2005 - skreiv jeg det 25. brevet i serien om min lymfekreft, behandling og rehabilitering. Jeg erklærte at det var siste brevet i serien og det var skrevet etter at jeg var tilbake i fullt arbeid. Jeg er fortsatt i fullt arbeid, og sjukdommen har ikke blomstra opp igjen. En kan da med rette spørre hva det er jeg maser med nå.

Ønsket om et brev kom fra et par kollegaer for ei stund sida. De spurte detaljert om kontrollene – frekvens og innhold. Svarene var omtrentlige ettersom det var gått noen måneder siden forrige kontroll, og jeg måtte love å forklare skikkelig kort tid etter neste undersøkelse. De mente også at alle mottakerne av brevserien ville – eller i det minste burde – være interesserte, og at jeg derfor måtte skrive.

Mandag 30.04 var jeg til kontroll, og jeg gjorde da samtidig min plikt som et datapunkt i avansert nordisk medisinsk forskning. Dere som kjenner meg, skjønner sikkert at jeg ikke er et

hvilket som helst datapunkt. Jeg er og har fortsatt tenkt å være et datapunkt som dokumenterer overlevelse og god helse. Gjennom dette kan jeg bidra til å sette ny standard for behandling av min type kreft.

Kortversjonen av dette brevet er at jeg nå igjen har vært til en heldags halvårlig kontroll på Radiumhospitalet. Et batteri med prøver er tatt og undersøkelser er gjennomført. Alt går fortsatt bra, og om et par-tre uker blir det (etter all sannsynlighet) bekreftet med et brev som sier at laboratorieprøvene av testene ikke indikerer at sjukdommen har blomstret opp igjen.

De som er nysgjerrige på detaljene i kontrollen, kan lese videre.

Programmet for dagen har fire poster. Rekkefølgen mellom dem kan variere fra gang til gang, men postene er kjente, men ikke nødvendigvis kjære etter mine seks kontroller over drøyt tre år. Denne gangen var rekkefølgen CT, beinmarg, blodprøver og poliklinikk.

CT-undersøkelsen tar tid, og da særlig forberedelsene. Som forarbeid må jeg nemlig drikke en liter væske i løpet av en time. Jeg sitter da med medbrakte aviser på et venterom og drikker et glass per kvarter i samsvar med et utlevert skjema. Mugga jeg har fått tildelt inneholder vann tilsatt et stoff som kan brukes til å lage kontraster under undersøkelsen. Denne gangen var det bare to av oss som satt der, og vi hadde hyggelige samtaler, blant annet om livet som forhenværende kreftpasienter. Jeg har opplevd opp til fire med ulikt fulle mugger som alvorlig følger hvert sitt skjema, og som har svært ulikt syn på livet. Mer enn fire kan det vanskelig bli ettersom normert tid for bruk av CT-maskina er et kvarter.

Etter en time blir jeg henta inn på et nytt venterom der jeg drikker det siste glasset mens foregående pasient blir fulgt ut (gjennom et annet venterom). Jeg blir så tatt inn til CT-maskina der jeg legger meg på en benk, og det blir satt en veneflon (et lite rør) inn i venene i armen min. På grunn av strålingsfaren forlater sjukesøster rommet før jeg med henda over hodet blir kjørt inn i maskina. Der tas det tredimensjonale bilder av mitt indre. Kontrastvæsken aktiveres ved en kjemisk prosess som startes ved at det føres en væske inn gjennom veneflonen. Det kjenner jeg som en innvendig varme, ikke minst i skrittet. For å få skarpe bilder må jeg holde pusten i bortimot et minutt mens bildet tas, og jeg antar at kontrastvæska får blod- og lymfeårer til å framstå klart på bildet.

Sjølve undersøkelsen tar ikke mer enn ti minutter, men jeg må vente i et kvarter på at resultatet godkjennes slik at det ikke må tas nye bilder. Veneflonen kan da fjernes. Denne gangen var det hektisk med akutte pasienter innimellom de planlagte. Jeg måtte mase for å bli kvitt veneflonen slik at jeg litt forsinka kunne komme videre til neste stopp – beinmarg.

Beinmarg suges ut av et bein etter at det er bora en passende kanal å suge fra. På meg er det hoftekammen de borer seg inn i. Arbeidet foregår bak min rygg, og jeg må ta forbehold ettersom jeg aldri har sett hvordan det foregår. Etter hver prøve gror beinet, men det blir hardere slik at arbeidsvilkåra for framtidige prøvetakere forverres. Sist høst var min høyre hoftekam så brysom at jeg fikk beskjed om at neste gang måtte jeg by fram venstre hoftekam. Det gjorde jeg ved å legge meg ned på benken på venstre side. Legen som tar prøven føler seg fram til knoklenes forhøyninger etc. og etter eget sigende tegnet hun litt nederst på ryggen min før lokalbedøvelse ble gitt. Etter et par minutter borer de seg inn og suger ut beinmarg. Det skal både prøver til laboratoriet på Radiumhospitalet og til København, så det fylles opp noen glass.

Prøvene skal ledsages av diverse blodprøver, så mens jeg ligger på benken blir jeg også angrepet forfra av en sjukepleier som fyller opp og merker femten-tjue reagensglass av ulik størrelse. At alle blodprøvene blir tatt samla på ett sted, er for øvrig et skritt framover. De første gangene ble det tatt fem-seks prøver på beinmargen før jeg gikk til blodprøve-ekspedisjonen der de gjorde et nytt stikk og tok ti-femten nye prøver. Om blodprøvene skal kalles en egen stasjon på prøveprogrammet er dermed ikke lenger helt klart. Som et høyde-punkt på denne kombinerte stasjonen tas det også biopsi, dvs. at det skjæres ut en sylinder av beinet for analyseformål. Dette kan ikke på noen måte kalles behagelig. Legens spørsmål tyder på at smerteopplevelsen ved dette inngrepet er forskjellig fra pasient til pasient, og jeg er så heldig at jeg ikke har sterke smerter.

Før jeg forlater benken på beinmarg/blodprøve/biopsi, får jeg ei formaning om å avstå fra bading i noen uker, og de første dusjene skal gjennomføres med et særskilt dusjplaster som forhindrer at såret blir vått. Jeg blir utstyrt med et par dusjplaster og mobiliserer Anne Marie som hjelper til å sette dem på. For øvrig kommer det noe ubehag utpå ettermiddagen når bedøvelsen går ut, og jeg mistenker denne bedøvelsen også å være skyld i at jeg blir ganske trøtt utpå kvelden på prøvedagen.

Denne gangen hadde jeg en snau halvtime mellom beinmarg og siste post som er poliklinikken. Da kjøpte jeg meg litt mat og fortærte den på forværelset til poliklinikken. Poliklinikken er på mange måter som en helt ordinær legeundersøkelse. Behandlende lege spør meg om eventuelle plager siden sist og følger opp ting vi snakka om forrige gang. Denne gangen diskuterte vi for eksempel om mine lite vakre fingernegler skyldes sopp eller psoriasis, og mulige sammenhenger mellom neglene og kreftbehandlinga jeg har vært gjennom. Det blir dessuten gjort en vanlig undersøkelse med beføling av kjertler, lytting til hjerte og lungelyd med stetoskop og ellers alt som hører til faget.

Konklusjonen var som før at det ikke er funnet tegn til tilbakefall. Et mer grundig svar får jeg i posten etter at laboratorietestene er analysert. Sist lød det:

> ”Benmargsundersøkelsene foretatt her på Radiumhospitalet kunne ikke påvise tegn til tilbakefall av lymfekreft. CT-bildene var uendret fra tidligere, og det er bra! ... / Lykke til!”

Her kan en merke seg at sjukehuset ikke sier at jeg er frisk. Det sies heller ikke at jeg ikke har lymfekreft. Det nøyer seg med å si at det ikke har klart å påvise tilbakefall. Skulle jeg bli sjuk, har jeg med andre ord ikke grunnlag for å kreve erstatning fordi Radiumhospitalet ikke holder hva de lover. Jeg går derfor ut fra at også Radiumhospitalets advokat liker brevets utforming godt. Jeg venter et liknende brev om noen uker.

Så mye om meg, la meg derfor til slutt vende tilbake til meg sjøl som datapunkt. I brevet ”Sannhetens øyeblikk” skreiv jeg at

> ”jeg er blitt tilbudt å delta i et nordisk forskningsprosjekt som det er store forhåpninger til. Det har status som forskningsprosjekt fordi det ikke er tilstrekkelig antall pasienter som har gjennomført behandlinga og som har levd tilstrekkelig lenge etter behandlinga til at en kan oppsummere resultatene og gjøre behandlinga til en ny standard.”

Under poliklinikken fikk jeg nå vite at den store publiseringa av forskningsresultatene kommer snart. Vi som er datapunkter gjør som vi skal. Vi lever våre liv videre uten kreft og ellers som best vi kan. Jeg er takknemlig for å leve på riktig side av forskningsfronten og vil gjerne fortsette å levere data – CT-bilder, blodprøver, beinmarg, biopsi og hva som det ellers er ønskelig å ha i databasen. Denne kontrollen håper jeg ikke bare er til glede for meg sjøl, men jeg håper at også andre får glede av det.

Før jeg reiste hjem, ble neste undersøkelse avtalt til i slutten av oktober. Så min karriere som datapunkt fortsetter om jeg gjør min del av jobben: Jeg må holde meg i live og kan ellers prøve å ha et godt liv.

Nå har jeg oppfylt mitt løfte om en fyldig rapport om kontrollene jeg går til. Jeg kan dermed nyte godværet, den tidlige sommeren og ønske alle lesere en god sommer!

Med hilsen

Gunnvald

Mandag 03.11.2008: Jeg (og andre) har vist veg

Hei

Det har gått halvannet år siden jeg sist skreiv et brev i denne serien om min lymfekreft, behandling og rehabilitering. De siste par ukene har det skjedd et par ting som får meg til å skrive.

Helt i starten, i februar 2004 skreiv jeg at jeg var

”blitt tilbudt å delta i et nordisk forskningsprosjekt som det er store forhåpninger til. Det har status som forskningsprosjekt fordi det ikke er tilstrekkelig antall pasienter som har gjennomført behandlinga og som har levd tilstrekkelig lenge etter behandlinga til at en kan oppsummere resultatene og gjøre behandlinga til en ny standard.”

Nå har mange nok vært gjennom opplegget til at både resultater er publisert og konklusjoner trukket:

En artikkel fra forskningsprosjektet er publisert i et ledende internasjonalt tidsskrift. Der dokumenteres det at behandlingsprotokollen gir en betydelig forbedring i forhold til tidligere behandling.

Helsedirektoratet har konkludert med et *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer*. Der er ”min” protokoll gjort til standard for pasienter som er inntil 65 år gamle.

Jeg har lest utvalgte deler av det *nasjonale handlingsprogrammet*, og om ”min” kreft står det:

”Grunnet aggressivt klinisk bilde og relativ kjemoresisens er livsutsiktene dårligere enn for nær sagt alle andre typer NHL[10]. Median overlevelse ved tradisjonell CHOP-basert terapi er vel 3 år, men 20-30 % er i live etter 5 år.”

Dette var altså den gamle behandlingsformen som jeg valgte meg bort fra. Om behandlinga jeg har vært gjennom, heter det:

[10] NHL = Non-Hodgkin lymfom.

”Den nordiske lymfomgruppen gjennomførte fra 2000 til 2006 en fase II studie for pasienter under 65 år der man oppnådde utmerkete resultater ved en induksjonsterapi bestående av kombinasjonen maksi-CHOP, høydose cytarabin og rituximab og deretter HMAS[11] som konsolidering (Geisler et al, 2008). Vi vil nå anbefale at pasienter under 65 år henvises til regionale sentra for inklusjon i en ny nordisk fase II studie der man beholder samme modell, men pasienter som ikke oppnår komplett remisjon før HMAS vil i denne protokollen motta radioimmunterapi med Zevalin kombinert med høydosekuren.”

Den siste vilkåret var heldigvis ikke oppfylt for meg (så vidt jeg har forstått det), så det som nå er anbefalt standard for mitt tilfelle, er behandlinga jeg faktisk har fått. Men det er altså en tøff kur som ikke generelt anbefales for dem som er fylt 66 år. Trolig kan sprekinger litt eldre enn dette også få denne behandlinga.

Jeg har prøvd å lese *artikkelen til Geisler et al (2008)*, og noe har jeg faktisk oppfatta. Et poeng er illustrert i vedlagte figurer. I panel A er jeg blant dem som bygger opp under nesten 70 prosent ”event-free-survival” etter fire år i kurven MCL2. Jeg kom inn i programmet i februar 2004, og det er tatt hensyn til data fram til mars 2008. Det sammenliknes med MCL1 som er behandlingsprotokoll som ble brukt før, og der er resultatene atskillig svakere. Ellers er det grunn til å merke seg at frafallet er størst til å begynne med, og det er perioden pasientene er til behandling. For noen er det ikke ønsket effekt av cellegifta, og noen er tatt ut av behandlinga fordi det ikke var vellykket høsting av stamceller eller ”hendelser” knytta til cellegifta. Den delen av kurva som jeg er på veg ut i, er så godt som flat, dvs. at de som er kommet så langt som jeg er nå, nesten uten unntak fortsetter å leve uten ”hendelser”. Dette gir grunnlag for en viss optimisme for meg også.

For øvrig kan jeg også lese at et stort mindretall (blant annet meg) har vært innlagt på sjukehus med feber og elendig immunforsvar undervegs i behandlinga. Jeg har også merket meg at det skrives at alvorlige sideeffekter (inklusive virkninger av giften på hjertet) er hyppigere for pasientene som ikke går rett fra høsting av stamceller til høgdosebehandling. Jeg hører til denne gruppa. Stamcellehøstinga var i juni, og jeg fikk et par ekstra runder med cellegift før jeg fikk høgdosekuren i august. Jeg tror dette hadde sammenheng med ferieavvikling, og er ikke i samsvar anbefalinga som forfatterne gir nå etter å ha studert 160 pasienter.

Jeg er for øvrig takket for min innsats i artikkelen. Det skjer i anonymisert form i *Acknowledgements* der det heter:

---

[11] HMAS = Høydosekur med autolog stamcellestøtte.

“The authors thank the medical staff and nursing staffs of all contibuting departments and blood banks for their contribution *and the patients for their willingness to participate*.” (Min utheving)

Jeg kan trygt si at takknemligheten er gjensidig.

* * *

Jeg har for øvrig nylig gjennomført mesteparten av en kontroll, og til slutt vil en full kontroll være gjennomført slik den ble forklart i forrige brev. Det er blitt strukket ut i tid fordi min faste lege var sjuk for et halvt år siden. Hennes stand-in mente at jeg denne gangen kunne få et lettere testprogram siden alt så fint ut og det var gått fire år. Han bestilte dermed ikke plass på beinmarg og til CT-undersøkelse. Min faste lege ville ha full innsamling av data til forsknings-databasen, og dermed blir prøvene som jeg beskrev utførlig i forrige brev spredd utover tre dager. En gang dreiv jeg med forskning sjøl, og da utviklet jeg en sans for fyldige databaser. Jeg har derfor ingen vansker med å støtte min faste kreftlege. Jeg ser likevel fram til at jeg etter femårskontrollen neste høst blir satt på et lettere testprogram (i samsvar med protokollen for oppfølging av sånne som meg).

Dette har vært en optimistisk rapport. Forskningen har funnet fram til en vesentlig bedre måte å behandle min type kreft på. Dette er gjort kjent gjennom en forskningsartikkel slik at hele verden kan nyte godt av den nye kunnskapen. Norske myndigheter har tatt kunnskapen i bruk ved å erklære metoden til standard for alle som en kan føle seg sikre på at vil overleve behandlinga.

Jeg håper dere deler min vurdering om at dette er så gode nyheter at jeg måtte omtale dem i et ekstra brev i serien!

Ha det hyggelig i førjulsstrevet

Gunnvald

.

Bilde 15: Flere overlever og færre problemer med ny behandling. Fra Geisler et al (2006)

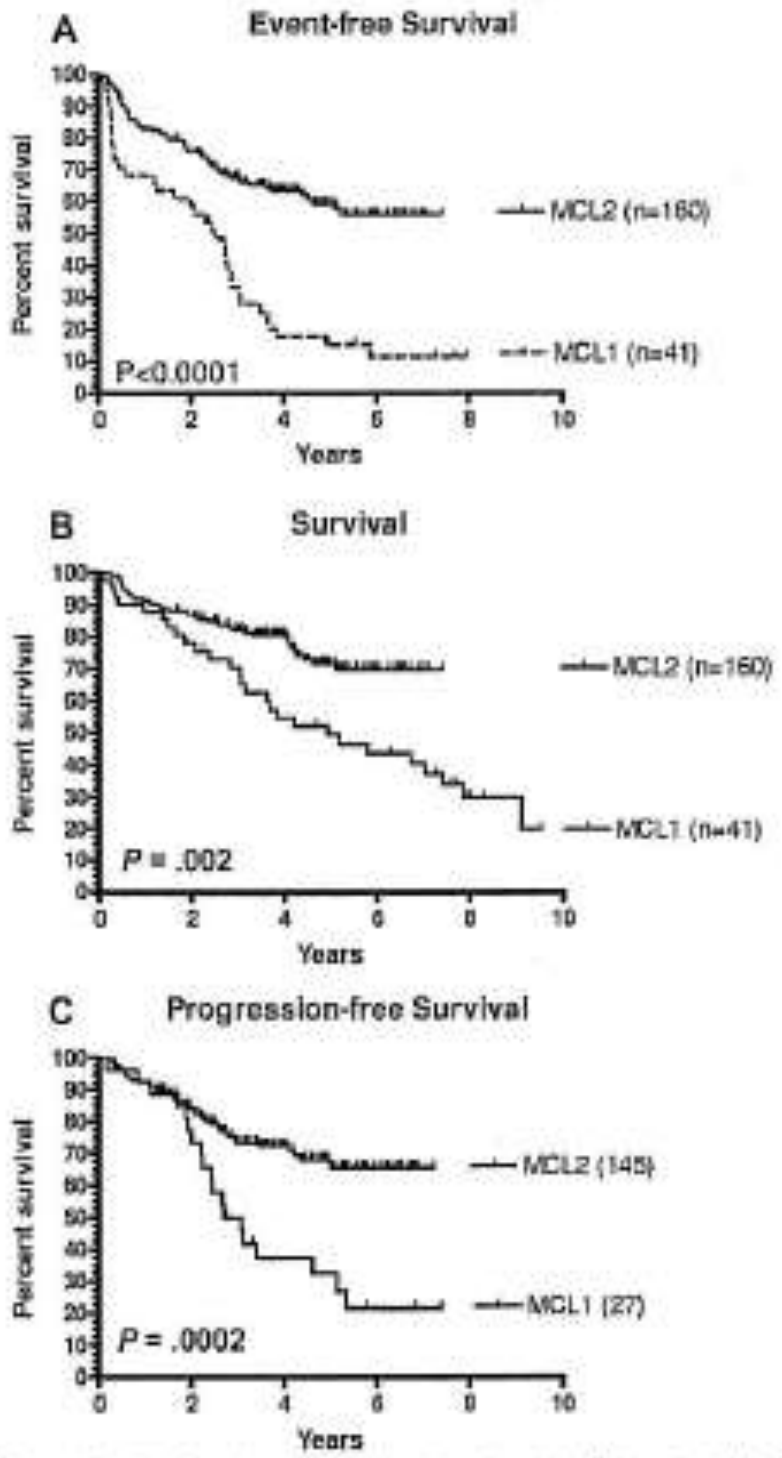


Figure 1. Survival. Event-free survival (A) and overall survival (B) of patients of NLG protocols MCL-1 and MCL-2, respectively, based on intention-to-treat of all included patients. (C) Progression-free survival of protocols MCL-1 and MCL-2, respectively, of responders who completed treatment.

Referanser:
Geisler, Christian, Arne Kolstad, Anna Laurell, Niels S. Andersen, Lone B. Pedersen, Mats Jerkeman, Mikael Eriksson, Marie Nordström, Eva Kimby, Anne Marie Boesen, Outi Kuittinen, Grete F. Lauritzsen, Herman Nilsson-Ehle, Elisabeth Ralfkiær, Måns Åkerman, Mats Ehinger, Christer Sundstrøm, Ruth Langholm, Jan Delabie, Marja-Lisa Karjalainen-Lindsberg, Peter Brown, and Erkki Elonen for the Nordic Lymphoma Group (2008): "Long-term progression-free survival of mantle cell lymphoma after intensive front-line immunochemotherapy with a vivo-purged stem cell rescue: a nonrandomized phase 2 multicenter study by the Nordic Lymphoma Group." *Blood 112,* p 2687 – 2693.

Helsedirektoratet: Nasjonale handlingsprogrammet med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. *Nasjonale faglige retningslinjer IS – 1594, http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00077/Nasjonalt_handlingsp_77059a.pdf,* Oslo, 2008.

Onsdag 02.12.2009: Opprykk til finere sampel

Hei

Jeg har tidligere fortalt om min innsats som datapunkt i kreftforskningen, og at forskningen har ført til at behandlinga jeg fikk er blitt standard. I dag kan jeg fortelle at forskningen fortsetter, og at jeg har fått opprykk til en ny klasse. Det tar tid å oppfylle kravene for opptak til denne prestisjefylte klassen, men til gjengjeld er innsatsen som forlanges av meg som datapunkt vesentlig mindre.

Saken er den at jeg og resten av sampelet har klart oss bedre enn forskerne forutså. De var optimister om hva den da eksperimentelle behandlinga ville resultere i. De lagde ikke bare en behandlingsplan, men også et prøveprogram for å følge opp pasientene. Totalt hadde programmet med behandling og etterkontroller ei tidsramme på om lag 6 år.

Figuren jeg viste i forrige brev viste at om lag ti prosent av pasientene ikke har overlevd behandlingsperioden, og om lag like mange falt fra året deretter. Frafallet de neste årene er vesentlig mindre. Totalt har om lag 70 prosent av pasientene som ble tatt inn i programmet, overlevd til utgangen av år seks. Noen færre (om lag 50 prosent) kvalifiserer for betegnelsen "begivenhetsløs overleving" (event free survival). Jeg går ut fra at "begivenheter" i denne sammenheng betyr fortsatte spor av sjukdommen i en eller annen forstand.

Samlet innebærer dette at det er tilstrekkelig mange av oss til at det kan lages mer statistikk av hvordan det går med oss. Og statistikken vil oppfylle det viktige kjennetegnet at et enkelt data-punkt ikke skal kunne identifiseres. Kurver som forteller hvor mange som overlever, er finest for dem som overlever, men arbeidet med å lage dem vil også bidra til mer innsikt – og til mer overleving. Det kommer jeg tilbake til.

Datamateriale som kan brukes i videre statistiske studier, skal samles inn ved å kontrollere oss som er kvalifiserte til opprykk ved at vi har overlevd behandlinga og første kontrollprogram. Det nye programmet har bare én undersøkelse i året, og undersøkelsen blir litt lettere ved at det mest smertefulle elementet i testene – biopsi – tas ut. Det som videreføres, er blodprøver, CT-undersøkelse, uttrekk av beinmarg og alminnelig undersøkelse.

Det vil være mest smerter ved uttrekk av beinmarg, som skjer ved at en borer seg inn i midten av beinet ved hoftekammen. Fra beinets indre fylles små prøveflasker med beinmargsvæske. I forrige prøveprogram – for meg fram til november 2009 – nøyde de seg ikke med dette. Deretter ble det skåret ut en liten beinsplint på størrelse med en sylinder med diameter ½ mm. I programmet jeg nå har fått opprykk til, vil de sløyfe prøver av beinsplinten. Dermed fjernes mer enn halvparten av smerten ved denne undersøkelsen. Dessuten halveres antallet kontroller.

De ansvarlige for forskningsprogrammet har nok diskutert fram og tilbake hva de skal videre-føre i testprogrammene. For oss forhenværende pasienter og nåværende datapunkt er det frivillig å delta. Uttrekk av beinmarg og biopsi har ikke vært ekstremt smertefullt for meg. Jeg innbiller meg at min opplevelse av smerte er av den lette typen (og far som var nevrolog fortalte meg at det var svært stor forskjell på smerteopplevelsen mellom enkeltpersoner). For å få med mange videre som datapunkt er det sikkert lurt at biopsi er fjernet fra programmet. Når uttrekk av beinmarg ikke er tatt ut, er det fordi denne prøva gir særlig tidlig oppdaging av begynnende spiring av sjukdommen.

Jeg fikk vite at tidlig diagnose kan ha verdi fordi en har behandlet ny spiring med ritubimax med gode resultater. Ritubimax er et medikament som hjelper kroppen til å forstå at de kreftinfi-serte cellene er sjuke og skal avlives. Det betyr at en tar i bruk kroppens eget immunapparat for å bekjempe sjukdommen. Jeg fikk ritubimax i tilknytning til flere av kurene mine, første gang umiddelbart etter kur nr 4 i april 2004, og håper dermed at mine hvite blodlegemer kjenner igjen kreftceller og nedkjemper dem. Om ikke dette skulle virke, vil det bli en ny full runde med cellegift. Men da med en annen donor enn pasienten sjøl for de nødvendige stamcellene til gjenoppbygginga etter høydosekuren. Tidlig behandling som kan følge av årlige kontroller, vil være en fordel blant annet fordi en da kan hjelpe immunapparatet gjennom rask tilførsel av

ritubimax. Derfor vil god deltaking i det utvidete prøveprogrammet trolig føre til gjennomsnittlig lengre liv for deltakerne.

Jeg går for øvrig ut fra at pasientens allmenntilstand vil være avgjørende for om en ny behandling med cellegiftkurer kan settes i gang. Sjansen til å få en ny sjanse også ved et eventuelt nytt tilbakefall, er et argument for å holde seg i akseptabel fysisk form. Jeg har ikke fulgt opp de gode vanene jeg hadde i den første perioden etter sjukdommen. Derfor er jeg langt fra sikker på at formen min er god nok til å tåle en ny full runde. Det bør jeg sjøl gjøre noe med så fort som mulig!

Brevet om at det ikke er påvist noen spredning hos meg så langt ble sendt til meg 24. november, og jeg meldt meg som deltaker i det videre kontrollprogrammet umiddelbart under kontrollen. Jeg kan dermed nå slappe av og se fram til en enklere kontroll 8. november 2010. Men jeg bør altså ikke slappe av så grundig at min generelle fysiske form blir dårligere.

* * * *

Brevsamlinga på nettet. Jeg veit fra erfaring at jeg har en velutvikla evne til å glemme ting som har fått en endelig skriftlig form. Jeg håper at dette også gjelder for skriverier om egen sjukdom.

Nå har jeg samla alle mine nå til sammen 28 brev i en pdf og lagt den ut på nettet. Jeg har tatt med litt annet jeg har skrevet i forbindelse med sjukdommen – blant annet ferske erfaringer før diagnosen ble stilt og tanker om hvorfor jeg ble sjuk – til et hefte som er illustrert med noen bilder. I forordet til brevsamlinga har jeg skrevet:

> ”På mange måter vil det være en fordel om jeg nå kan glemme ubehagelige ting fra sjukdomsperioden. De gode opplevelsene med behandlingspersonalet og støtten fra familie og venner håper jeg imidlertid ikke at jeg glemmer noen gang.”

Jeg er fornøyd med at jeg informerte familie og venner samtidig og på samme måte, og mener at det ga meg et rikere liv utenom sjukdommen. Jeg ser ikke bort fra at andre som har fått en kreftdiagnose, kan ha glede av å høre om denne erfaringen. Dere er velkomne til å fortelle om kreftbrevene mine til alle dere tror kan ha nytte eller glede av det. Adressen er: <http://vestvollen.no/Litteratur/GGronvik_Kreftbrev.pdf>.

Igjen takk for interesse og støtte gjennom seks år!

Gunnvald